Santé et Bien-être social Canada
Health and Welfare Canada

Document de travail de la Direction générale des services et de la promotion de la santé

HSPB 89-2

Le développement des connaissances pour la promotion de la santé:

Un appel à l'action

Canada

LE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ :

UN APPEL À L'ACTION*

Direction générale des services et de la promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada

Mars 1989

Publication autorisée par le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social

Also available in English under the title
"Knowledge Development for Health Promotion: A Call for Action"

*Les opinions exprimées dans les résumés des documents de recherche ne reflètent pas nécessairement les vues de Santé et Bien-être social Canada.

©Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1989
N° de cat. H39-147/1989F
ISBN 0-662-95391-6

90-00221/

TABLE DES MATIÈRES

Page

Ire PARTIE :
LE PROCESSUS DE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES 1

1. Objet du rapport 1
2. Plan du rapport 1
3. Antécédents 1
4. Développement des connaissances : éléments et activités à ce jour 4
5. Orientations futures 6

IIe PARTIE : RAPPORTS DE RECHERCHE 7

1. Introduction 8
2. Plan 8
3. Les défis 9

(a) Réduire les inégalités 11

D'Arcy, Carl, Ph.D. Réduire les inégalités en matière de santé 11
Echenberg, Havi. Réduire les inégalités 25

(b) Accroître la prévention 31

Fulton, M. Jane., Ph.D.
Intensification de la prévention :
certaines contraintes économiques et politiques 31
Jutras, Sylvie, Ph.D. et Marc Renaud, Ph.D.
Potentiel des soins naturels aux personnes âgées 41
Rosenberg, Ellen, M.D. et Rebeca Wood, B.S.W.
La famille en tant que cible d'une intervention
en matière de promotion de la santé 51
Stanwick, Richard S., M.D.
Prévention des accidents chez les enfants âgés de 0 à 14 ans 57
Ashley, Mary Jane, M.D., D.P.H., M.Sc., F.R.C.P.(C)
Problèmes reliés à la consommation d'alcool :
les priorités de la recherche sur la prévention de
ces problèmes dans le cadre de programmes de santé publique 65

Fry, Prem, Ph.D.
Les grandes lacunes observées dans les connaissances relatives à la prévention de la maladie mentale chez les personnes âgées : axes de recherche prioritaires 73

Hill, G.B., M.D., Ch.B., F.R.C.P.(C)
Prévention du cancer 83

Little, J. Alick, M.D., Ch.B.
Maladies cardio-vasculaires ischémiques: facteurs de risque et prévention 95

MacLean, David R., M.D., C.C.F.P., M.H.Sc.
Mise sur pied d'un programme de santé publique et prévention des maladies cardio-vasculaires 101

Sadava, Stanley, W., Ph.D.
Priorités de la recherche en matière de prévention des problèmes de drogue 107

White, Franklin M.M., Ph.D.,
Les lacunes des connaissances dans le domaine des maladies cardio-vasculaires 111

Wilmot, Valerie, Ph.D.
Prévention de la maladie mentale et de la détérioration de la santé mentale 117

(c) Favoriser l'autonomie 121

Seraganian, Peter, Ph.D., Sinyor, David et Sandra G. Schwartz
Vers un pouvoir d'adaptation accru 121

4. Les mécanismes 129

(a) Initiatives personnelles 131

Perreault, Robert, M.D., F.R.C.P.(C) et Claire Malo
Les initiatives personnelles: une recension de la documentation 131

(b) Entraide 141

Esdaile, John M., M.D., M.P.H., F.R.C.P.(C) et Kathryn Wilkins, B.A., B.Sc. (N)
Soutien social et réseaux sociaux au service du bien-être physique et psychologique des personnes souffrant d'arthrite et de rhumatisme 141

Rogers, Joy
Le mécanisme d'aide mutuelle au service de la promotion de la santé et de la prévention de la maladie 155

(c) Environnements sains 169

Small, Bruce M., P.Eng. Des environnements sains pour les canadiens 169

5. Les stratégies d'application 181

(a) Encourager la participation du public 183

Hill, Karen
Encourager la participation du public 183

Zakus, J. David L., M.Sc., M.E.S., B.Sc. et John E.F. Hastings, M.D., D.P.H., F.R.C.P.(C)
Engagement du public en matière de promotion de la santé et de prévention de la maladie 191

(b) L'amélioration des services de santé communautaire 203

Neufeldt, Aldred H., Ph.D.
L'amélioration des services de santé communautaire: le concept, les problèmes et les stratégies 203

(c) Coordination de la politique publique favorisant la santé 211

Pederson, Ann, P., Edwards, Richard, K., Marshall, Victor, W., Ph.D., Allison, Kenneth, R. et Merrijoy Kelner
La coordination de la politique publique favorisant la santé 211

(d) Méthodologies 219

Angus, Douglas, E. et Kathryn Tregunna
Expériences fondées sur la combinaison de l'action et de la recherche 219

Buck, Carol, M.D., Ph.D., D.P.H.
Questions d'ordre méthodologique dans l'étude des programmes de promotion de la santé 229

1re PARTIE
LE PROCESSUS DE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES

1. OBJET DU RAPPORT

Ce rapport a pour but de susciter et d'encourager une large participation au processus de développement des connaissances en matière de promotion de la santé. La promotion de la santé doit être poursuivie au palier national et au palier local et tous sont invités à y participer, non seulement les membres de diverses professions libérales, mais aussi les universitaires, les bénévoles et ceux qui travaillent pour les organisations communautaires, les responsables des politiques et les planificateurs oeuvrant dans des secteurs divers et relevant de tous les paliers de gouvernement, ainsi que tous les Canadiens qui s'intéressent à la santé.

Le rapport vise aussi à servir de véhicule pour la diffusion des résultats des travaux commandés par Santé et Bien-être social Canada sur les éléments du Plan d'ensemble pour la promotion de la santé qui figure dans son document qui a fait date, « La santé pour tous » (voir Annexe). Il est souhaitable que la publication de ces études aide à stimuler des discussions élargies et des recherches approfondies et offre au lecteur des moyens de mettre en pratique la promotion de la santé dans leur propre sphère d'activité.

Comme le Plan d'ensemble pour la promotion de la santé lui-même, ce rapport devrait soulever plusieurs questions. S'il y parvient et s'il réussit à susciter le désir de répondre à ces questions, il aura atteint son objectif.

2. PLAN DU RAPPORT

Ce rapport comprend deux parties :

PARTIE I : ***Le processus de développement des connaissances*** sert de toile de fond au rapport, il résume les principales caractéristiques du Plan d'ensemble pour la promotion de la santé, étudie les éléments de développement des connaissances, et passe en revue les principales activités en matière de diffusion et de recherche menées par Santé et Bien-être social Canada à ce jour. Cette partie se termine sur l'examen des mesures à prendre à l'avenir pour faire progresser le processus de développement des connaissances.

PARTIE II : ***Rapports de recherche***. La seconde partie présente les grandes lignes et les résumés de 24 revues et rapports de recherche commandés par le Groupe de travail sur les priorités de recherche en promotion de la santé et en prévention des maladies, qui a été mis sur pied par Santé et Bien-être social Canada. L'ordre dans lequel on a regroupé ces rapports se fonde principalement sur le Plan d'ensemble pour la promotion de la santé qui est contenu dans le document de discussion publique intitulé : « La santé pour tous ». Les rapports ont été classés en trois sections : les Défis, les Mécanismes et les Stratégies d'application. Deux études chevauchent différentes cellules du plan d'ensemble car elles portent principalement sur des questions d'ordre méthodologiques. On les a placées sous la rubrique des stratégies.

3. ANTÉCÉDENTS

Qu'est-ce que la promotion de la santé?

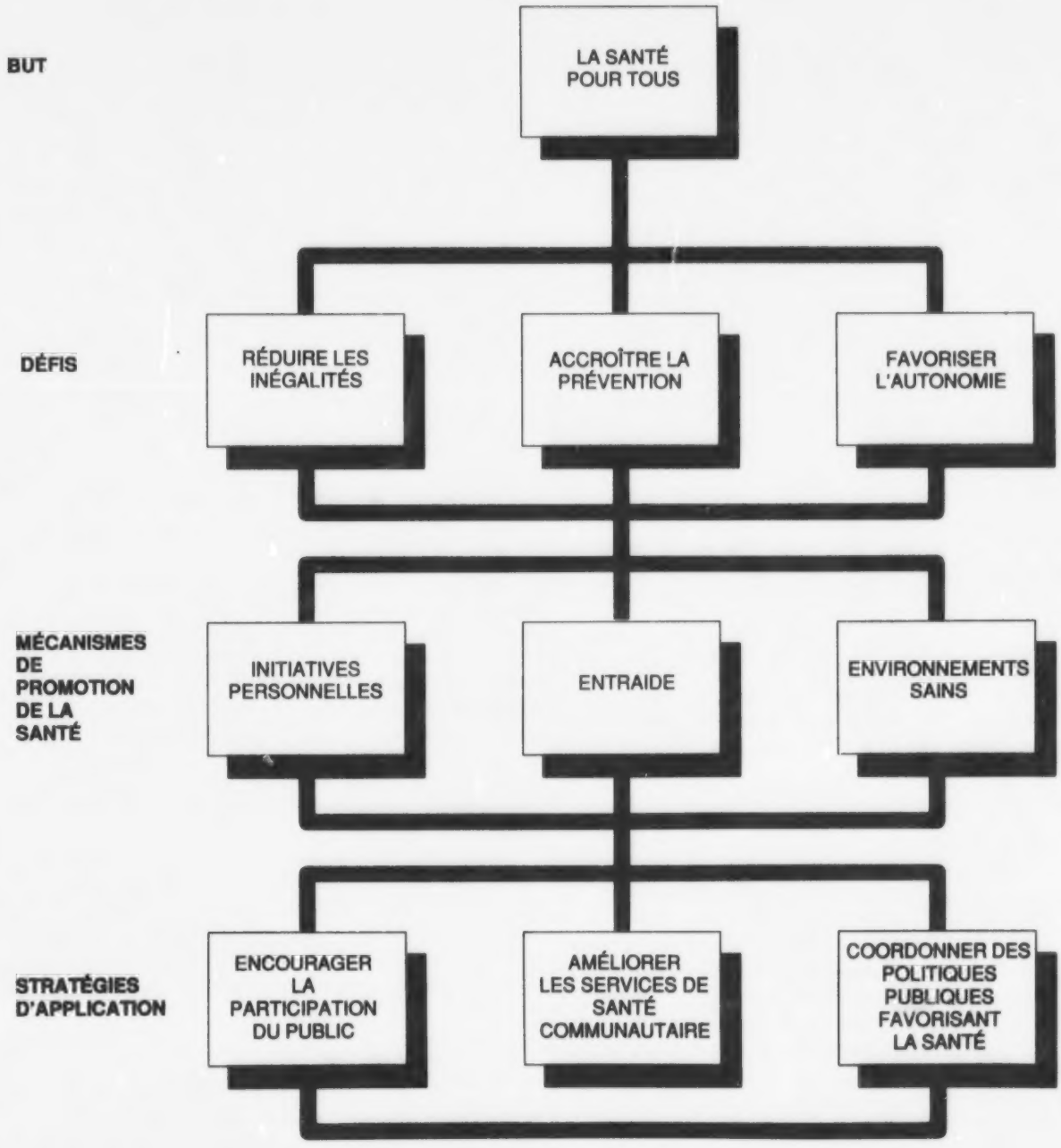
Il est difficile de définir ce qu'est la promotion de la santé. Il s'agit d'une notion tout à fait originale, qui ne coincide pas avec les soins de santé, la formation en matière de santé ou l'administration de la santé ou la santé publique, bien que la promotion de la santé s'apparente à tous ces concepts. La promotion de la santé ne se réduit pas à la simple somme de ses composantes; elle regroupe dans une nouvelle synthèse des éléments appartenant à tous les domaines de la santé mentionnés précédemment ainsi que des éléments appartenant à des domaines qui, dans le passé, auraient été considérés comme ne relevant pas du domaine de la santé.

La nature de la promotion de la santé, son existence en tant que domaine distinct et son efficacité, tout cela fait l'objet de grandes discussions et de vifs débats. Ces discussions et ces débats montrent bien que si la promotion de la santé en est encore à ses débuts, elle se porte bien et tout semble indiquer qu'elle atteint une maturité vigoureuse.

La santé pour tous et le besoin de connaissances élargies

« La santé pour tous : Plan d'ensemble pour la promotion de la santé » a été publié en novembre 1986 par l'honorable Jake Epp, ministre de la Santé nationale et du Bien-être social. Se fondant sur le concept de santé vu comme un pilier de la qualité de la vie, le docu-

PLAN D'ENSEMBLE POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ



ment a cerné certains défis d'envergure nationale en matière de santé que les Canadiens doivent relever afin d'améliorer sensiblement la santé et la qualité de la vie dans ce pays. Les défis identifiés (la réduction des injustices, l'intensification de la prévention et le renforcement de la résistance au stress) continuent d'être les aiguillons des initiatives canadiennes dans le domaine de la promotion de la santé.

Pour répondre à ces défis, le document proposait a proposé une « approche de la promotion de la santé ». S'inspirant de plusieurs domaines d'activités (santé publique, éducation en matière de santé, et politiques publiques par exemple) la nouvelle approche met moins l'accent qu'on ne le faisait auparavant sur les genres de vie des particuliers et davantage sur la capacité de l'environnement d'influer sur la santé de la population, de façon positive et de façon négative.

L'approche dite de promotion de la santé fait appel à trois « mécanismes » (initiatives personnelles, entraide et création d'environnements sains) et l'adoption de trois « stratégies d'application » (encourager la participation du public, améliorer les services de santé communautaire et coordonner des politiques publiques favorisant la santé). Les liens conceptuels entre ces éléments (les défis, et les mécanismes et stratégies visant à permettre de relever ces défis) ont été mis en lumière dans « La santé pour tous », qui a résumé comme suit lesdits rapports :

> « ... la promotion de la santé exige un engagement à relever des défis qui consistent à réduire les inégalités, élargir le champ de la prévention et aider les gens à se tirer d'affaire. Cela suppose que l'on stimule la participation du public, qu'on améliore les services de santé communautaire et qu'on coordonne les politiques publiques favorables à la santé. Il faut en outre créer des environnements favorables dans lesquels les gens seront plus en mesure de prendre soin d'eux-mêmes et de s'entraider à résoudre les problèmes collectifs touchant la santé. »

En conclusion, le document déclarait qu'il faudra du temps pour que la promotion de la santé prenne toute sa valeur et qu'un élément déterminant du processus serait des discussions à l'échelle nationale permettant aux Canadiens d'évaluer les incidences des notions incorporées au plan d'ensemble. Parallèlement, le document faisait remarquer que des individus et des groupes de toutes les régions du pays sont déjà engagés dans des activités conformes avec la nouvelle approche de promotion de la santé. On signalait que : « La somme des connaissances et de l'expérience s'accroît rapidement. »

Le document « La santé pour tous », en fournissant une base pour les consultations sur les notions relatives au cadre, présentait de façon non équivoque le développement des connaissances comme une quatrième stratégie, fondamentale bien qu'implicite, du cadre de promotion de la santé.

Vers un élargissement des perspectives

En proposant un nouveau paradigme pour la santé au Canada (qui serait caractérisé par une orientation socio-écologique et multidisciplinaire), le cadre tel que tracé ouvre la voie à l'établissement de nouvelles liaisons ainsi qu'à des types de rapports novateurs et heureusement différents entre tous les intervenants en matière de santé, dont le nombre ne cesse de s'élargir. En mettant l'accent, non plus sur l'individu, mais sur l'environnement pris globalement, le cadre fait appel à la participation de disciplines, de secteurs et d'intérêts qui, jusqu'à présent, n'avaient guère l'habitude de considérer la santé comme faisant partie de leur domaine propre.

À la faveur de ce nouveau courant de pensée, la santé devient un objet de préoccupation et de responsabilité pour la collectivité aussi bien que pour l'individu, et revêt une grande importance pour tous les secteurs. En mettant en lumière la nécessité de la collaboration et de la coordination par delà les frontières politiques, géographiques et professionnelles, le cadre oblige chacun à prendre conscience de certaines interdépendances importantes mais souvent ignorées. Il constitue en effet une invitation au regroupement des forces, un appel à l'action.

- Les professionnels de la santé sont invités à reconnaître le rôle des profanes et à collaborer avec eux dans l'identification des problèmes de santé qui se posent à la communauté et des solutions à y apporter.
- Les professionnels de diverses disciplines (génie, architecture et planification urbaine, par exemple) doivent reconnaître les liens étroits qui existent entre leurs activités et la santé de chaque communauté, et ils doivent travailler en consultation avec les spécialistes de la santé.
- Les ministères gouvernementaux sont invités à échanger entre eux des communications sur des questions touchant la santé et à créer des structures devant faciliter ce processus. On leur demande également d'accroître la participation des groupes de consommateurs et de clients au processus d'élaboration des politiques.
- Les universitaires de diverses disciplines et d'opinions différentes sont invités à établir des liaisons, dans leur propre communauté et avec le

monde extérieur, soit avec les secteurs privé et public ainsi qu'avec les organismes bénévoles.

- On met pratiquement en demeure tous les secteurs, les fournisseurs, les consommateurs et les groupes d'intérêt, de tenir compte des effets de leurs décisions sur la santé des Canadiens.

Ce rapport reflète l'émergence du concept et du processus de promotion de la santé. Il représente une première tentative de rassembler et de relier une partie des connaissances acquises jusqu'à présent, de tenir compte de ce qu'il nous faut savoir et de déterminer comment le découvrir. L'objectif du rapport est de stimuler toutes les parties intéressées, particulièrement celles qui n'appartiennent pas à la sphère traditionnelle de la santé et à l'appareil gouvernemental, pour qu'ils participent à la promotion de la santé, posent des questions et trouvent de nouveaux moyens d'interpréter et d'utiliser les réponses ainsi que de partager l'ensemble des connaissances. Ce rapport constitue la première démarche dans le cadre de ce qui s'annonce comme un processus long et difficile, mais très stimulant.

4. DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES : ÉLÉMENTS ET ACTIVITÉS À CE JOUR

Les éléments

Le gouvernement fédéral pense que la poursuite du développement des connaissances au sujet des idées constituant le cadre doit revêtir un caractère fortement prioritaire si nous voulons donner une forme et une orientation appropriée à la promotion de la santé, et faciliter l'utilisation de ce plan d'ensemble. Toute définition valide de l'expression « développement des connaissances » doit englober deux concepts distincts, à savoir:

- partage des connaissances acquises (diffusion de connaissances)
- élargissement de la base des connaissances (recherche ou cueillette des renseignements en vue de l'action)

Cette interprétation élargie du concept de développement des connaissances tel qu'il s'applique à la promotion de la santé évoque le besoin d'une approche « globalisante » en ce qui concerne la conception et la stratégie de développement des connaissances. Il est évident que les activités parallèles de deux types différents s'avèrent nécessaires, chacune d'entre elles comportant plusieurs sous-éléments.

Les activités de diffusion, d'une part, devraient comprendre la publication de rapports et d'autres documents, l'organisation de séances de discussion (ateliers, séminaires, conférences), l'établissement de réseaux, la modification du programme des cours (particulièrement en matière de formation professionnelle) et l'organisation de séances de formation et de cours spéciaux; bref, autant d'activités qui permettraient de « répandre la bonne parole » en matière de promotion de la santé, de diffuser ces concepts clés et ces principes essentiels, tout en favorisant une meilleure compréhension du cadre et des idées qu'il comporte.

Les activités de recherche, d'autre part, comprendraient toutes les démarches effectuées dans le but d'élargir la base actuelle des connaissances en matière de promotion de la santé. Ces activités devraient comprendre nécessairement, mais pas exclusivement, des projets de recherche ayant des cibles bien circonscrites. Sous cette rubrique on trouverait aussi des revues de la littérature, des études des initiatives communautaires et toute une gamme d'autres activités touchant la cueillette et l'analyse des données (par exemple : des enquêtes systématiques ou non), ainsi que le recours à des méthodes d'approche tant qualitatives que quantitatives et l'utilisation de techniques innovatrices.

Activités entreprises à ce jour

Dès le début, le gouvernement fédéral a pensé que plus la stratégie de développement des connaissances serait ambitieuse, souple et dynamique, plus grandes seraient les chances de parvenir à un véritable élargissement des connaissances dans le domaine relativement vierge de la promotion de la santé. Santé et Bien-être social Canada était soucieux de voir à ce que les frontières des disciplines et le caractère spécialisé des recherches ne constituent pas un obstacle à l'accumulation et à la diffusion des connaissances, ce qui aurait empêché l'obtention de résultats à long terme. Cette prise de position se reflète dans la diversité des activités entreprises jusqu'à présent par le ministère dans le cadre de sa stratégie de développement des connaissances en matière de promotion de la santé.

Pour s'assurer que les idées figurant dans le plan d'ensemble sont connues, discutées et comprises aussi largement que possible au Canada, et afin de promouvoir des activités de recherche visant les concepts clés de ce plan d'ensemble, Santé et Bien-être social Canada a pris des mesures à l'égard des deux éléments constitutifs du processus de développement des connaissances.

Diffusion : Plus de 360 000 exemplaires de «La santé pour tous» ont été distribués au moyen de réimpressions dans les revues professionnelles et au moyen d'envois par la poste à des destinataires choisis au sein des principales organisations non gouvernementales et des principaux établissements universitaires. Dans 11 des 12 provinces et territoires, on a

organisé des échanges de vues fédéraux-provinciaux, auxquels ont participé des centaines de représentants des organismes provinciaux et territoriaux, ainsi qu'un grand nombre de groupes et d'organisations de bénévoles et de professionnels. De plus, le Ministre et ses principaux collaborateurs ont intégré des éléments du cadre dans plus de 60 discours adressés à des groupes et à des organisations de professionnels et de bénévoles, ainsi que dans une entrevue du Ministre au sujet du cadre, laquelle a été publiée dans la revue « Promotion de la santé » (20 000 abonnés).

Par ailleurs, le plan d'ensemble a été présenté et discuté lors de réunions de neuf comités consultatifs et groupes de travail fédéraux-provinciaux, y compris le Comité consultatif sur la santé mentale et le Comité consultatif sur la santé communautaire.

On doit mentionner également une stratégie délibérée de diffusion des connaissances qui se situe au niveau communautaire. Des milliers d'exemplaires de « La santé pour tous » ont été distribués à des groupes profondément ancrés dans la communauté comme les Infirmières de l'Ordre de Victoria et la Société de l'anémie falciforme du Canada, qui intègrent ces concepts dans leur processus de planification. Grâce au financement de Santé et Bien-être social Canada, l'Association canadienne de santé publique (ACSP) a parrainé des ateliers dans les différentes régions du pays sur la stratégie contenue dans le plan d'ensemble et visant le renforcement de la santé communautaire. Les critères retenus pour le financement des projets dans le cadre du Programme de promotion de la santé reflètent la philosophie du plan d'ensemble et font connaître celle-ci.

Au sein même de Santé et Bien-être social Canada, on a organisé une série de séminaires sur la promotion de la santé, afin de sensibiliser tous les secteurs du ministère au plan d'ensemble. Dans le but de sensibiliser l'ensemble du gouvernement fédéral aux activités de Santé et Bien-être social Canada ainsi qu'aux principaux concepts du plan d'ensemble, le ministère a présenté des exposés spéciaux à Statistique Canada, à Environnement Canada et au Secrétariat d'État. Au niveau international, l'élaboration du plan d'ensemble a servi de base à une étude de cas à la 2e Conférence internationale sur la promotion de la santé qui a eu lieu à Adélaïde en avril 1988.

Les milieux universitaires ont été une cible importante, ainsi qu'un des principaux agents, de la diffusion de la stratégie. On a mené des consultations avec l'Université du Manitoba et l'Université York au sujet de l'utilisation du plan d'ensemble comme base pour la mise sur pied des premiers programmes d'études sur la promotion de la santé. Par ailleurs, « La santé pour tous » est utilisé actuellement dans le cadre des programmes de formation dispensés dans les CLSC ainsi que dans certaines universités. Au cours de l'été 1987, le plan d'ensemble a servi à organiser le premier programme national de cours d'été sur la promotion de la santé à l'Université de l'Alberta.

Plus de 30 spécialistes des milieux de la recherche et de l'enseignement en matière de santé ont aussi participé activement à la mise au point d'un calendrier de recherches visant la promotion de la santé, non seulement pour le gouvernement fédéral, mais aussi pour l'ensemble de la communauté des chercheurs.

Recherches : La Direction générale des services et de la promotion de la santé, de Santé et Bien-être social Canada a entrepris diverses activités visant à élargir la base actuelle des connaissances sur l'ensemble de la question de la promotion de la santé, ainsi que sur les différents éléments ou « cellules » du plan d'ensemble (défis, mécanismes et stratégies).

Le comité spécial a chargé des membres du personnel d'examiner:

- les travaux de recherche terminés et en cours au niveau interne, relativement aux volets du plan d'ensemble;
- les rapports de l'OMS et d'autres organismes comportant des recommandations sur la recherche sur la promotion de la santé et la prévention de la maladie;
- les documents d'orientation et de planification de la Direction, du point de vue des connaissances requises.

De plus, le personnel du Service des études en promotion de la santé de la Direction de la promotion de la santé a interrogé les gestionnaires de progrmmes de la Direction et des porte-parole de la Direction des services de santé pour connaître leur opinion sur les besoins en matière de recherche. Il ressort de ce sondage trois rapports qui précisent les besoins dans une perspective tant internationale que ministérielle et qui répartissent ces besoins d'après les volets du plan d'ensemble.

Outre son propre travail d'approche interne, la Direction générale a consulté divers groupes non gouvernementaux de chercheurs, de praticiens et d'autres intervenants dans le domaine de la promotion de la santé. Par exemple, un groupe de travail cosubventionné par la Direction de la promotion de la santé et la Direction des programmes de recherche extra-muros et composé d'experts ne travaillant pas au fédéral a été invité à suggérer une stratégie de recherche qui faciliterait la mise en application du plan d'ensemble et la définition des priorités pour la recherche sur la promotion de la santé au Canada.

Santé et Bien-être social Canada, pour le compte du groupe de travail, a commandé des rapports de recherche d'experts sur les différents volets du plan d'ensemble. Ces rapports portent sur la documentation

existante, les questions méthodologiques, et les besoins en matière d'indicateurs et de recherche. Entre autres, ces rapports doivent aider le groupe de travail à recommander au Ministère d'autres études qui pourraient être commandées sur le même sujet. Ces rapports sont résumés dans la partie II du présent document.

5. ORIENTATIONS FUTURES

Les rapports de recherche dans le présent document nous laissent entrevoir la tâche qui nous attend si nous voulons que la promotion de la santé occupe la place qui lui revient dans l'appareil de soins de santé. Ils nous donnent aussi une petite idée des promesses de la promotion de la santé.

Nous devons augmenter grandement nos connaissances si nous voulons que la promotion de la santé devienne un objectif naturel pour les Canadiens. Les connaissances que nous avons accumulées et qui appuieront et orienteront nos efforts commencent déjà à être respectables. Il est capital que les praticiens et les chercheurs qui oeuvrent dans tous les contextes et à tous les niveaux que ce soit dans la collectivité, dans les provinces et dans les organisations nationales participent à l'enrichissement des connaissances et communiquent leur savoir à ceux qui travaillent dans le même domaine. L'invitation est lancée.

IIe PARTIE

RAPPORTS DE RECHERCHE

1. INTRODUCTION

Les textes présentés ci-après illustrent le caractère éclectique du Plan d'ensemble pour la promotion de la santé; leurs auteurs représentent des disciplines aussi diverses que le génie, la médecine et le développement communautaire. On ne prétend pas qu'ils offrent un tableau exhaustif de l'état actuel des connaissances relativement à la promotion de la santé; le moment n'est pas encore venu de dresser un tel tableau. Ces textes visent plutôt à servir d'exemples : ils montrent les différentes interprétations dont peuvent faire l'objet les concepts du plan d'ensemble; l'envergure et la gamme de la littérature disponible, ainsi que les possibilités de nouvelles recherches. Ils constituent un point de départ pour les praticiens, les chercheurs et les autres personnes intéressées permettant d'évaluer nos connaissances actuelles et d'orienter les démarches futures sur ce qui constitue largement un terrain inexploré. Le Plan d'ensemble pour la promotion de la santé correspond à une vision d'avenir. Le développement des connaissances aidera à en faire une réalité.

2. PLAN

Les 25 rapports de recherches présentés ici ont été commandés dans le but de recenser la littérature portant sur les diverses cellules du Plan d'ensemble pour la promotion de la santé, pour identifier les lacunes dans l'état actuel de nos connaissances et pour faire des recommandations concernant les priorités dans le domaine de la recherche dans l'avenir.

Les rapports se répartissent en trois sections : les défis, les mécanismes et les stratégies de mise en oeuvre. Chaque section s'ouvre sur une brève introduction.

Dans certains cas, on ne présente que des résumés des rapports de recherches. Si tel est le cas, une indication est alors fournie au lecteur au moyen d'un astérisque apparaissant sur la page titre. On peut obtenir les versions intégrales de ces textes, ainsi que des références bibliographiques (le cas échéant) en écrivant à l'adresse suivante :

Réseau de la bibliothèque
de la Direction générale des services
et de la promotion de la santé
5^{e} étage, immeuble Jeanne-Mance
Pré Tunney, Ottawa, K1A 1B4

3. LES DÉFIS

Le Plan d'ensemble pour la promotion de la santé identifie les trois défis qui se posent sur le plan de la santé au niveau national et que le Canada doit relever, à l'approche du vingt et unième siècle; il s'agit de :

- réduire les inégalités
- accroître la prévention
- favoriser l'autonomie

Bien qu'il ne s'agisse pas forcément des seuls défis que les Canadiens doivent relever en matière de santé, ces trois objectifs constituent certainement un excellent point de départ pour des recherches.

La prévention est un concept bien ancré dans le domaine de la santé, mais lorsqu'il s'agit de réduire des inégalités et de rendre les individus capables de se tirer d'affaire, les données ne sont absolument pas bien définies. Par exemple, la différence entre injustices et inégalités sociales a fait l'objet de nombreuses discussions. De plus, bien que nous sachions que le fait de se tirer d'affaire représente beaucoup plus que le seul fait d'endurer calmement une situation pénible, nous ne comprenons pas encore pleinement comment arriver à préparer les individus à surmonter par leurs propres moyens les grandes crises de la vie ou de maîtriser le stress dû aux pressions et aux frictions de chaque jour.

Toutefois, comme c'est le cas avec d'autres cellules du plan d'ensemble, l'absence d'une définition claire peut s'avérer un avantage dans l'effort de recherche. Toute tentative d'élaborer une définition précise à une étape aussi précoce risquerait de refréner la réflexion créatrice et la recherche innovatrice. Pour le moment, les défis sont présentés de façon si générale qu'ils se prêtent à une large gamme d'intérêts. Il existe une marge considérable pour les interpréter et les appliquer dans différents contextes, ainsi que pour les préciser et en ajouter de nouveaux à la liste. Chacun d'entre eux offre une suite continue de possibilités pour des recherches innovatrices. Les études présentées sous la rubrique « défis » ne sont que des *exemples* des orientations possibles de recherche. Elles offrent un rapide aperçu des opportunités liées à chacun d'eux.

Deux chercheurs apportent leur contribution en présentant des résultats et des recommandations dans le cadre du défi de *réduire les inégalités*, chacun de ces chercheurs étudiant, dans une perspective différente, les rapports existant entre un statut socio-économique situé au bas de l'échelle et la détérioration de la santé. Carl D'Arcy de l'Université de la Saskatchewan propose que les efforts pour réduire les inégalités commencent par l'identification des buts en matière de santé, tandis que Havi Echenberg de l'Organisation de lutte contre la pauvreté souligne qu'il est souhaitable de recourir à des recherches conjointes pour essayer d'éliminer les obstacles socio-économiques à la santé. Les deux auteurs conviennent de la nécessité d'évaluer l'impact sur la santé des programmes sociaux qui sont en cours.

Quant au défi *d'accroître la prévention*, 12 études, réparties en deux groupes, sont présentées. Huit de ces études portent sur des domaines de la santé à propos desquels l'efficacité de la prévention a déjà été bien documentée, à savoir : l'alcoolisme et la toxicomanie, les maladies cardio-vasculaires, le cancer et les maladies mentales. On présente également quatre revues dans des domaines où la prévention fait à peine ses débuts. Jane Fulton de l'École d'administration de la santé de l'Université d'Ottawa étudie les obstacles politiques et économiques à l'efficacité des politiques en matière de santé, en retenant trois cas particuliers, soit : la cigarette, le SIDA et l'environnement. Richard Stanwick, du Département des sciences de la santé communautaire de l'Université du Manitoba, fait valoir que la modification de l'environnement, plutôt que celle du comportement des individus, semble être le moyen le plus efficace de prévenir les blessures chez les enfants. Sylvie Jutras et Marc Renaud proposent que l'on établisse une association entre les réseaux de soins formels et informels, de façon à prévenir la perte de leur indépendance chez un nombre croissant de personnes âgées. L'étude de Ellen Rosenberg du Département de médecine familiale de l'Hôpital général de Montréal fait de la famille, plutôt que de l'individu, la cible des programmes de prévention de la maladie.

Un seul document porte sur le défi de favoriser l'autonomie. Peter Seraganian et ses collègues du Département de psychologie de l'Université Concordia offrent un modèle qui explique le rapport entre les facteurs de stress, les ressources permettant de se tirer d'affaire et l'état de santé qui en résulte.

On doit comprendre que le lecteur soit conduit à se poser des questions au sujet de la classification de certaines des études sous les rubriques d'un défi en particulier plutôt que d'un autre. Il ne fait aucun doute qu'il existe des liens puissants entre les défis et, en fait, entre toutes les cellules du Plan d'ensemble pour la promotion de la santé. Par exemple, l'étude du Dr Jutras illustre le fait que la prévention de la perte d'indépendance chez les personnes âgées constitue un défi lié à la capacité de se tirer d'affaire et à l'intensification de la prévention. Par ailleurs, sa suggestion visant une nouvelle coopération entre les réseaux de soins formels et informels montre bien comment les mécanismes visant la création d'environnements sains peuvent servir à répondre au défi de la prévention. L'étude du Dr Stanwick sert également à démontrer quelques-uns des liens entre ces deux cellules du cadre.

Ces exemples soulèvent d'autres questions. Comment des politiques publiques favorisant la santé

peuvent-elles relever le défi de la réduction des inégalités? Quel est le rôle des initiatives personnelles dans la prévention et quels sont les points communs entre améliorer les services de santé communautaire et favoriser l'autonomie? On ne peut que souhaiter que les études présentées dans cette section stimulent la recherche qui vise non seulement à préciser la nature des concepts du plan d'ensemble, mais aussi à mettre à jour les relations entre ces concepts.

RÉDUIRE LES INÉGALITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ : REVUE DE LA LITTÉRATURE

Carl D'Arcy, Ph.D.

Recherche appliquée-Psychiatrie
Hôpital de l'Université
Université de la Saskatchewan
Saskatoon

POINTS SAILLANTS

- L'état général de santé de la population du Canada s'est amélioré au cours des dernières décennies. Cependant, bien que les Canadiens vivent maintenant plus longtemps et soient probablement en meilleure santé, les gains enregistrés à cet égard n'ont pas été partagés également par tous les segments de la population. Il reste encore des différences importantes quant au statut socio-économique en ce qui concerne la mortalité, la morbidité, les comportements liés à la santé et le bien-être.
- La plupart de ces inégalités socio-économiques en matière de santé ne peuvent pas être expliquées uniquement en terme de facteurs de risque, et les chercheurs ont proposé pour ces inégalités diverses explications d'ordre théorique. Les théories qui privilégient les aspects tenant à la culture et au comportement et qui sont liés à la structure sociale semblent les plus plausibles, même si elles s'avèrent partielles et incomplètes.
- Lorsque l'on veut déterminer si les écarts en matière de santé se fondent sur les injustices, certaines questions pertinentes se posent : L'état de santé d'une personne peut-il être modifié? Se manifeste-il dans les premières années de la vie d'un individu? Résulte-t-il des facteurs qui échappent, tout compte fait, au contrôle de l'individu?
- La littérature suggère que la santé, comme l'éducation, le logement, le revenu, etc. est un bien social qui est distribué de façon inégale, ceux qui se trouvent au sommet de l'échelle sociale étant beaucoup mieux lotis en moyenne que ceux qui se trouvent au bas de cette échelle. Par conséquent, des changements sociaux visant à réduire les inégalités sociales les plus criantes dans la société auront également pour effet de réduire les inégalités en matière de santé. Les améliorations apportées au niveau général de vie amélioreront, dans l'ensemble, la santé des différents membres du corps social.
- Les comportements liés à la santé semblent constituer un facteur déterminant en ce qui concerne la santé et la maladie. De tels comportements varient selon le statut socio-économique, aussi il faut mettre l'accent sur la nécessité de comprendre le contexte dans lequel de tels comportements se manifestent. Les initiatives visant la promotion de la santé devraient être conçues de façon très générale pour inclure la nutrition, un logement satisfaisant et d'autres aspects de l'environnement matériel et social qui contribuent au bien-être.
- En matière de prévention de la maladie, les domaines dans lesquels des améliorations substantielles sont possibles devraient être visés de façon particulière aux fins d'interventions (par exemple, des systèmes de registre et de rappel pour des frottis vaginaux, les niveaux de vaccination, etc). Il faudrait également identifier de nouveaux types d'initiatives susceptibles de s'attaquer résolument à des problèmes de santé et de s'avérer efficaces pour la réduction de la mortalité et de la morbidité (par exemple, mères et enfants, adolescents).
- L'action et la recherche devraient aller de concert. Dans une première étape, on devrait établir des buts bien précis et mesurables pour réduire les injustices en matière de santé au Canada. Cela stimulerait l'élaboration de programmes et la mise sur pied de services ainsi que de recherches permettant de s'assurer que les buts sont atteints.
- Des injustices sociales importantes existent dans cinq types de problèmes de santé. Les maladies cardio-vasculaires, le cancer, les accidents, la santé des autochtones amérindiens et inuits et, enfin, la santé mentale (y compris la toxicomanie et la dépendance par rapport à l'alcool et aux drogues). On devrait accorder la priorité à ces maladies dans le cadre de l'identification des buts.
- On a besoin de données longitudinales de toutes sortes, particulière-ment : d'une mise à jour périodique de Enquête santé Canada; des enquêtes périodiques nationales et régionales sur la nutrition, la condition physique, la santé mentale, etc.; des études de groupes de problèmes importants de santé; de la cueillette de données de « comptabilité sociale » (par exemple, les statistiques sur la mortalité, les foyers de soins infirmiers, la santé mentale, etc.).
- On devrait mettre au point un programme d'éducation en matière de santé basé sur l'école (mettant l'accent sur la nutrition, les accidents et l'exposition aux risques, l'exercice, la gestion du stress et la santé mentale), puis le tester pour l'évaluer afin de déterminer la mesure dans laquelle ce programme réussit à encourager l'adoption d'attitudes et de comportements positifs en matière de santé.

- On devrait encourager les recherches portant sur les effets des politiques sociales au Canada (par exemple, l'effet du Régime de pensions du Canada sur la santé des personnes âgées, de l'assurance-chômage sur la santé des travailleurs et de leur famille, du Régime d'allocations familiales sur la santé des enfants).
- De plus, des recherches doivent être entreprises sur :
  - — la dynamique de la pauvreté et de la richesse et leurs incidences sur la santé, pendant toute la durée du cycle de vie de l'individu et de sa famille
  - — les effets du chômage et des crises économiques sur la santé
  - — la fréquence et les incidences du stress dans divers groupes sociaux et l'impact du stress sur la santé, particulièrement sur le système immunologique
  - — l'interaction des rôles au travail et dans le cadre de la famille ainsi que du sexe de l'individu
  - — la perception du public à l'égard de la santé et de la maladie, particulièrement des habitudes, des croyances et des comportements relativement à la santé
  - — l'impact des changements dans la structure de la famille sur la santé.

INTRODUCTION

Dans son document qui a fait école, intitulé « La santé pour tous : plan d'ensemble pour la promotion de la santé », présenté à la Conférence internationale sur la promotion de la santé qui s'est tenue à Ottawa, le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, l'honorable Jake Epp, commençait en faisant remarquer ce qui suit : « S'il est vrai qu'au cours des dernières décennies le Canadien moyen a vu s'améliorer ses espérances de vivre en santé, il reste trois défis importants auxquels les politiques et les mesures actuelles ne répondent pas de façon adéquate ». (Epp, 1986)

Voici ces défis :

- chez les groupes de personnes défavorisées, l'espérance de vie est beaucoup moindre, la santé plus pauvre et l'invalidité plus fréquente que chez le Canadien moyen;
- des maladies et des blessures qu'il serait possible de prévenir continuent à miner la santé et la qualité de vie d'un bon nombre de Canadiens;
- des milliers de Canadiens souffrent de maladies chroniques, d'invalidités ou de diverses formes de stress affectif sans recevoir de la collectivité l'aide qui leur permettrait de faire face à la situation et de vivre dans la dignité une vie pleine et productive.

Au cours de la dernière décennie on a observé un renouveau d'intérêt au sujet des inégalités sociales en matière de santé, particulièrement à la suite du débat et de la curiosité suscités par la publication en 1980 du rapport du Groupe d'étude sur les inégalités en matière de santé, réuni à l'initiative du Secrétaire d'État pour les services sociaux en Angleterre et présidé par Sir Douglas Black (le rapport Black). Un rapport de suivi, *The Health Divide : Inequalities in Health in the 1980s* (Whitehead, 1987) publié par le Conseil de l'éducation en matière de santé (Health Education Council) peu de temps avant son abolition, promet de poursuivre le débat et manifeste un intérêt continu pour cette question.

Le rapport Black, particulièrement dans son édition Penguin qui est à la portée de tous (Townsend et Davidson, 1982) a suscité un très large intérêt dans d'autres parties du monde. Plusieurs documents sur différents aspects des inégalités sociales en matière de santé dans divers pays ont été publiés. Cependant, aucun pays ne semble avoir tenté un examen aussi exhaustif que celui qu'offre le rapport Black.

Il est assez surprenant que le sujet des inégalités sociales en matière de santé n'a suscité que peu d'intérêt dans les cercles politiques et universitaires au Canada.

Il semble toutefois qu'il existe au moins trois raisons pour lesquelles le sujet des inégalités en matière de santé devrait attirer l'attention :

- L'étude des paramètres de la santé dans une population et dans ses sous-groupes encourage le choix d'objectifs et l'établissement de priorités pour les soins de santé. Une telle étude permet aux priorités et aux objectifs d'être bien fondés sur des faits et établis de façon plus détaillée.
- Inégalité ou injustice? Les explications scientifiques des inégalités en matière de santé permettent de se faire un jugement plus informé en ce qui concerne les responsabilités en matière de santé, particulièrement en ce qui concerne la prestation des soins de santé et d'autres aspects de l'environnement social comme le logement, l'éducation, l'emploi et le

travail, la nutrition, le comportement, les attitudes et les valeurs en matière de santé. La santé n'est pas uniquement une responsabilité individuelle; elle constitue aussi une responsabilité au niveau de l'environnement.

- La mesure des inégalités donne une base solide pour apprécier l'efficacité du système des soins de santé et des programmes en ce qui concerne l'avènement de la santé pour tous.

LA LITTÉRATURE

Notre revue de la littérature sur les inégalités en matière de santé et la réduction de ces inégalités va porter essentiellement sur sept indicateurs généraux concernant la santé, notamment : la morbidité, l'utilisation des services, la mortalité, l'invalidité, l'information, les comportements relatifs à la santé et le bien-être. On a retenu également sept caractéristiques sociales permettant de définir la place des individus, à savoir : l'âge, le sexe, la résidence (la région, l'emplacement, le type de résidence, etc.), les caractéristiques ethniques, le revenu, l'occupation et le niveau d'instruction.

On a considéré en même temps, sous la rubrique plus générale de statut socio-économique, les trois caractéristiques sociales du revenu, de la profession et du niveau d'instruction qui définissent la place de l'individu.

Il faut, dès le début, comprendre très clairement qu'à l'exception du cas des populations autochtones amérindiennes, il n'existe que très peu de données et de documents publiés à propos des inégalités sur le plan de la santé au Canada. L'ensemble de cette question n'a suscité que peu d'intérêt parmi les universitaires de ce pays. Heureusement, les rapports des secteurs gouvernementaux et publics et les recherches menées par le secteur public fournissent une plus grande quantité de données ainsi que certaines analyses, bien que celles-ci soient limitées. Il ne fait aucun doute que les données et les analyses concernant le Canada n'ont que peu d'occasions de publication. Rares sont les revues au Canada dans lesquelles pourraient être publiés les documents qui établissent la liaison entre, d'une part, la santé, et, d'autre part, les problèmes liés au comportement, à la société et à la politique. D'autre part, il n'est pas surprenant que la publication de rapports présentant des données concernant le Canada soit relativement rare dans les revues éditées aux États-Unis qui semblent se caractériser par un certain esprit de clocher. Les revues éditées en Angleterre, particulièrement les revues internationales, semblent beaucoup plus susceptibles de publier des documents provenant du Canada.

Dans le cours de notre revue des documents pour le présent rapport, nous avons été frappés également par la rareté des données sur la *réduction* des inégalités en matière de santé. Il existe une bien plus grande variété de données transversales sur les inégalités en matière de santé à un certain moment, que ce n'est le cas pour les documents qui considèrent les tendances qui animent ces inégalités à travers le temps. Cette rareté de données longitudinales dans la plupart des études consacrées aux inégalités ne se retrouvent pas uniquement au Canada; la même situation existe au niveau international. Il ne fait aucun doute que cela reflète les contraintes de nature globale qui s'imposent à ceux qui étudient les paramètres sociaux de la santé.

Il est difficile d'obtenir des subventions pour des recherches à long terme et de continuer de mobiliser les ressources nécessaires d'une période à l'autre, surtout compte tenu du fait que la recherche ne porte des fruits qu'à long terme. Les données longitudinales qui existent toutefois sont le plus souvent liées de façon institutionnelle à d'autres besoins en matière de publication de rapports. De telles données longitudinales concernant la santé n'incluent que rarement des renseignements sur le rang social (sauf en ce qui concerne l'âge, le sexe et, éventuellement, le lieu de résidence). Cependant, il semble que certains autres pays disposent de sources de données plus utiles qui leur permettent de se fonder sur des mesures de la santé pour déterminer les effets d'inégalités sociales. Les Américains ont recours à une enquête par entrevues sur la santé nationale (National Health Interview Survey), et les Britanniques ont leurs données longitudinales sur la mortalité. Ces sources de données peuvent être utilisées facilement pour suivre l'évolution des inégalités et de la santé d'une période à l'autre.

Par opposition à la rareté de données sur les inégalités en matière de santé d'une période à l'autre, il existe au Canada beaucoup plus de données permettant de documenter les inégalités en matière de santé à un moment déterminé; il s'agit de données transversales. Cependant, les délais de publication de certaines de ces données transversales disponibles sont parfois considérables. Si l'on se fonde sur les données tirées de Enquête santé Canada pour étudier les inégalités en ce qui a trait à la morbidité, il faut remarquer qu'il s'agit de données vieilles de dix ans. Les rapports ont peut-être changé durant cette période, soit dans le sens d'une amélioration, soit dans le sens d'une détérioration.

Compte tenu de la rareté relative de données et d'analyses à propos des inégalités en matière de santé d'une période à l'autre, qu'il y ait réduction ou augmentation des inégalités, il n'est pas surprenant qu'il n'existe pas beaucoup d'études à caractère analytique qui s'efforcent de comparer diverses explications possibles des inégalités qui existent en matière de santé.

Il faut rappeler que cette situation n'est pas propre au Canada. Il existe diverses hypothèses vérifiables que l'on peut élaborer à partir des différentes explications de ces inégalités.

Réduire les inégalités en relevant le niveau des défavorisés

Quand il s'agit de « réduire » les inégalités, il est important de savoir quel terme sera privilégié. Si l'on se préoccupe uniquement de « l'écart » entre divers groupes sociaux ou divers États, on risque de négliger des changements importants dans les niveaux. On peut aisément imaginer une réduction de « l'écart » entre les différents groupes en ce qui concerne la santé et ne pas percevoir le changement dans le niveau général de santé de tous ces groupes. L'écart en matière d'espérance de vie entre les hommes et les femmes (les femmes vivent actuellement plus longtemps que les hommes) pourrait être réduit si les femmes mourraient plus jeunes, ou si les femmes mourraient plus jeunes et que les hommes vivaient un peu plus longtemps, ou encore si les hommes vivaient plus longtemps. On peut dire plus simplement que l'on pourrait réduire les inégalités en abaissant le niveau du groupe occupant la position la plus élevée, ou en abaissant le niveau de ce groupe et en relevant le niveau du groupe le moins favorisé, ou encore en réduisant uniquement l'écart qui se manifeste au niveau le plus bas.

On tient pour acquis que l'accent est et devrait être mis sur la réduction des inégalités en matière de santé grâce au relèvement du niveau de ceux qui se trouvent tout au bas de l'échelle ou du groupe le plus défavorisé. Par conséquent, les inégalités en matière de santé peuvent se révéler très utiles en indiquant le niveau de santé que l'on peut raisonnablement atteindre, compte tenu des circonstances du moment et des technologies disponibles.

Réduire les inégalités? Quelques données d'ordre général

Les taux de mortalité au Canada ont connu un déclin général et important. La mortalité due à des catégories particulières de maladies a connu une évolution moins uniforme. Les taux de mortalité uniformisés par rapport à l'âge pour les maladies cardio-vasculaires (la principale cause de décès au Canada), en ce qui concerne les femmes, a chuté de 53 % entre 1951 et 1981, et de 38 % pour les hommes au cours de la même période. Les taux uniformisés par rapport à l'âge pour le cancer, la seconde plus importante cause de décès au Canada, continuent d'augmenter, bien que la situation diffère selon les différents types de cancer dans des segments particuliers de la population. Par exemple, on a enregistré un accroissement de 11,5 % pour 1981 et 1982 en ce qui concerne les décès dus au cancer du poumon chez les femmes.

Contrairement à la plupart des autres mesures relatives au statut en matière de santé, les données concernant les espérances de vie estimatives ont été disponibles au Canada et dans les provinces pour les six dernières décennies. Les espérances de vie portant sur des périodes plus courtes ont été calculées aussi pour diverses régions et différents groupes sociaux au Canada. L'espérance de vie est une mesure de la durée de vie moyenne d'une cohorte calculée en supposant que la mortalité est stabilisée au niveau observé pendant une période donnée. On considère la mesure de l'espérance de vie comme un bon indicateur du niveau général de santé d'une population. Compte tenu de la nature longitudinale des données disponibles, les chiffres concernant l'espérance de vie constituent le meilleur indicateur sommaire dont on dispose relativement aux tendances générales des inégalités sur le plan de la santé au Canada.

On peut dire en termes très généraux que lorsque l'on se penche sur les statistiques pour le Canada, on observe une augmentation continue de l'espérance de vie au cours des dernières décennies. L'espérance de vie à la naissance a augmenté, passant de 61,0 années en 1930-1932 à 75,3 années en 1980-1982. Cependant, cette tendance générale dissimule d'autres évolutions intéressantes. Pour les hommes, l'espérance de vie à la naissance a augmenté de 58,8 années en 1920-1922 à 71,9 années en 1980-1982. La progression pour les hommes durant les six décennies a été de 13,04 années; pour les femmes, la progression a été de 18,46 années. Tout au cours de ces décennies, les femmes ont enregistré de façon globale des gains supérieurs à ceux des hommes en matière d'espérance de vie; cependant, pendant la période comprise entre 1975-1977 et 1980-1982, on a observé un renversement de cette tendance générale, les hommes enregistrant des gains plus importants en ce qui concerne l'espérance de vie à la naissance (1,62 année) que les femmes (1,36 année). La situation est différente en ce qui concerne les données relatives à l'espérance de vie à l'âge de 60 ans. L'espérance de vie pour les hommes âgés de 60 ans est passée de 16,42 années en 1920-1922 à 17,97 années en 1980-1982 soit au total 1,55 année. Pour les femmes âgées de 60 ans, on est passé de 17,02 années en 1920-1922 à 22,93 années en 1980-1982, soit au total 5,91 années.

Ces données montrent clairement que les gains ayant trait à l'espérance de vie proviennent largement du relèvement du taux de survie des groupes d'âge les plus jeunes, certainement par suite des victoires remportées sur les maladies traditionnelles de l'enfance, particulièrement sur les maladies infectieuses. Il est également intéressant de constater, bien qu'il soit

difficile de l'expliquer, le fait que l'écart s'est élargi de façon générale entre les taux de longévité des hommes et des femmes. En règle générale, les femmes ont bénéficié de manière disproportionnée des améliorations enregistrées en matière d'espérance de vie, bien que certaines données provisoires donnent à penser que cette tendance générale est en voie de se modifier. On pourrait être tenté d'expliquer certains de ces gains par une réduction des risques encourus pendant la grossesse; cependant, on devrait remarquer que l'écart concernant l'espérance de vie entre les hommes et les femmes qui ont atteint l'âge de 60 ans s'est creusé et que cette tendance semble se poursuivre.

Pendant le premier tiers du siècle présent, l'espérance de vie à la naissance et à d'autres âges variait sensiblement d'une province à l'autre, par contre, depuis 1931, à quelques exceptions près, on a observé une vigoureuse tendance à la convergence des espérances de vie et des probabilités de survie, non seulement à la naissance, mais aussi à tous les âges. Par exemple, en 1931 le Québec avait l'espérance de vie la plus faible tant pour les hommes que pour les femmes, soit 56,2 et 57,7 années respectivement, tandis que l'espérance de vie la plus élevée pour les hommes et pour les femmes était observée en Saskatchewan, avec 64,2 et 65,9 années respectivement, d'où une différence globale approximative de 8 années. En 1981, la différence au niveau provincial en matière d'espérance de vie avait chuté à 2 années. L'Île-du-Prince-Édouard avait l'espérance de vie la plus longue pour les hommes et pour les femmes, soit 72,8 et 80,5 années respectivement, tandis que la Nouvelle-Écosse avait l'espérance de vie la plus faible pour l'un et l'autre sexe, soit 70,9 et 78,5 années respectivement.

Les comparaisons régionales ont cependant révélé des écarts intra-régionaux. Wilkins et Adams (1983) font état de différences substantielles en ce qui concerne l'espérance de vie en fonction de la taille de la communauté, l'espérance de vie variant en proportion directe de la taille de la communauté. Selon les estimations, les zones métropolitaines ayant une population d'un million ou plus avaient des espérances de vie de 71,8 années pour les hommes et de 78,8 années pour les femmes, vers la fin des années 1970. Les données comparables pour les zones rurales et les communautés de moins de 1 000 habitants étaient de 69,1 années pour les hommes et de 76,0 années pour les femmes. Les statistiques indiquent des écarts importants en ce qui concerne l'espérance de vie dans les différentes provinces et régions du Canada. Wilkins (1986), dans son étude de l'espérance de vie dans les districts de services communautaires locaux à Montréal, montre que l'espérance de vie qui n'atteint que 61,4 années pour les hommes et 70,9 années pour les femmes, dans le quartier de St-Henri/Petite Bourgogne habitée par des travailleurs à faible revenu, est de 72,2 années et de 78,2 années pour les hommes et pour les femmes dans le quartier de Notre-Dame-de-Grâce Est/Outremount qui se caractérise par un niveau de revenu et un niveau d'instruction élevés.

On observe certaines tendances encourageantes et d'autres décevantes en ce qui concerne les données relatives à l'espérance de vie pour les divers groupes socio-économiques. L'espérance de vie par quintile de revenu pour les zones métropolitaines du Canada en 1971 était de 72,47 années pour les hommes appartenant au quintile de revenu le plus élevé (E), et de 66,33 années pour ceux appartenant à la catégorie de revenu la plus faible (F). Les chiffres comparables pour 1971 concernant les femmes étaient de 77,45 (E) années et 74,62 (F) années. Les mêmes estimations relatives à l'espérance de vie pour 1984 étaient de 75,36 (E) années et 69,71 (F) années pour les hommes. En ce qui concerne les femmes, les chiffres pour 1984 étaient de 81,00 (E) années et 78,59 (F) années. Il faut remarquer que les différences fondées sur le sexe en matière d'espérance de vie étaient plus importantes dans le cadre du quintile de revenu le plus faible. Cependant, il semble qu'il y a eu une certaine réduction dans l'inégalité en matière d'espérance de vie entre les groupes de revenus les plus élevés et les plus faibles, pendant la période comprise entre 1971-1984. Pour les hommes, le gain moyen en matière d'espérance de vie à la naissance a été de 3,05 années, les gains les plus importants ayant été enregistrés par le quintile de revenu le plus faible (3,38 années, par opposition aux gains de 2,89 années pour le quintile de revenu le plus élevé). Pour les femmes, les gains moyens ont été de 3,70 années, des gains semblables plus importants ayant été enregistrés dans le quintile de revenu le plus faible (3,97 années, par opposition aux gains de 3,55 années pour le quintile de revenu le plus élevé). Cependant, si nous considérons les gains sur le plan de l'espérance de vie à l'âge de 60 ans , des gains plus importants ont été enregistrés dans les quintiles de revenu les plus élevés que dans les quintiles de revenu les plus faibles, soit des gains de 2,03 et de 2,87 années pour les hommes et pour les femmes appartenant au groupe de revenu le plus élevé, et des gains de 1,83 et de 2,83 années pour le groupe de revenu le plus faible.

Les données sont rares en ce qui concerne la situation de santé de divers groupes ethniques, raciaux et culturels, à l'exception des Indiens vivant sur des réserves. Il existe à certains égards un chevauchement entre de tels regroupements et d'autres mesures du statut social et économique. Les comparaisons de l'espérance de vie entre les Indiens et les non-Indiens donnent des résultats très encourageants en ce qui concerne la réduction des inégalités en matière de santé. Bien que l'espérance de vie moyenne à la

naissance pour les Indiens et l'ensemble de la population du Canada se soit améliorée, l'écart en matière d'espérance de vie est resté largement inchangé et même a augmenté. En 1961, 1971 et 1981, les espérances de vie à la naissance pour les Indiens de sexe mâle étaient de 59,7, 60,2 et 62,4 années, c'est-à-dire inférieures de 8,8, 9,1 et 9,5 années à l'espérance de vie de l'ensemble de la population. Pour les Indiennes, les espérances de vie étaient de 63,4, 66,2 et 68,9 en 1961, 1971 et 1981 respectivement. Par conséquent, les Indiennes avaient une espérance de vie inférieure de 10,8, 10,1 et 10,0 années en 1961, 1971 et 1981.

Les données transversales sur les cas de morbidité, l'utilisation des services, la mortalité, l'incapacité, l'information et les connaissances en matière de santé, les comportements liés à la santé et le bien-être général montrent que des inégalités importantes existent actuellement au Canada sur le plan de la santé. Ces inégalités entre divers groupes sociaux ne semblent pas avoir vraiment diminué au cours des années.

Les variables du statut socio-économique, en plus des variables démographiques tenant à l'âge et au sexe, s'imposent comme des caractéristiques déterminantes du statut social qui influent sur l'état de santé. Le statut socio-économique modifie de façon profonde les effets des variables démographiques sur la santé.

Des différences importantes fondées sur les données socio-économiques sont également bien visibles au Canada en ce qui a trait aux principales catégories de maladies et de blessures, notamment en ce qui concerne les maladies cardio-vasculaires, le cancer et les accidents (les trois principales causes de décès au Canada) et les troubles mentaux (une importante cause d'hospitalisation).

Les inégalités sociales en matière de santé ne se retrouvent pas uniquement au Canada, mais caractérisent les sociétés industrialisées à un degré plus ou moins élevé.

Les comparaisons internationales donnent à penser cependant qu'en ce qui concerne divers problèmes particuliers de santé, le Canada pourrait certainement améliorer ses résultats sur le plan de la santé.

La conclusion générale que l'on peut tirer de l'examen des données et de la littérature sur la réduction des inégalités en matière de santé est que l'état général de santé de la population canadienne s'est amélioré durant les dernières décennies. Les Canadiens vivent plus longtemps et sont probablement en meilleure santé. Cependant, les gains n'ont pas été partagés également entre tous les segments de la population. La santé des groupes de personnes défavorisées ne s'est pas améliorée relativement à celle des groupes des personnes favorisées au Canada.

Ces inégalités sociales importantes en matière de santé au Canada influent sur la qualité et la durée de vie des individus. Les données autorisent à penser de façon non équivoque qu'il n'existe aucun fatalisme en ce qui concerne cette situation. Ces inégalités peuvent être réduites. Et, pour les Canadiens, on peut instaurer une plus grande équité en matière de santé, tout en relevant le niveau de santé de tous.

Les sources de la santé

Lorsque l'on place le Canadien moyen face à l'existence des inégalités en matière de santé, il en demeure perplexe. N'avons-nous pas des régimes de soins de santé et d'assurance-hospitalisation? Chacun n'a-t-il pas, plus au moins, accès à des soins médicaux de bonne qualité? Aussi, pourquoi doit-il y avoir des inégalités en matière de santé? Les programmes publics à caractère universel de soins médicaux et d'hospitalisation ne visent-ils pas justement à garantir l'accès aux soins, et, par conséquent, à réduire les inégalités en matière de santé?

Il ne fait aucun doute que les soins médicaux et les soins hospitaliers sont en réalité des éléments du système de soins visant « la maladie » (par opposition à « la santé »). En général, de tels soins ne contribuent guère à promouvoir la santé et le bien-être général de la population. Ils visent généralement ceux qui ne sont plus en santé.

La santé, évidemment, provient de sources diverses :

- la génétique : la dotation physiologique de base;
- l'environnement : les environnements matériel et psycho-social (y compris les environnements favorables à la croissance et au développement, les risques, l'exposition aux substances nocives, etc.);
- les services (l'accès aux services permettant de corriger, de guérir, de stabiliser, de prévenir des problèmes de santé).

La santé ne survient pas comme par hasard à un moment quelconque; toutes les expériences faites pendant la durée d'une vie sont reliées entre elles. La personne humaine est plus vulnérable aux effets négatifs des agressions physiques et psycho-sociales à certains moments particuliers de son processus de développement. Les outrages dans les premières années de la vie sont plus importants pour la santé et le développement psycho-social que ceux subis à des moments ultérieurs de la vie.

La santé n'est pas uniquement ni même principalement le produit du système de prestation de soins en cas de « maladie ». La Charte d'Ottawa énumère les éléments suivants qui constituent des conditions préalables pour la santé : la paix, le logement, l'instruction, l'alimentation, le revenu, un écosystème

stable, des ressources durables, la justice et l'équité sociales.

Il ne fait aucun doute que ces conditions préalables à la santé sont beaucoup plus susceptibles d'être réparties de façon inégale entre les catégories sociales.

L'explication des inégalités et des injustices liées aux inégalités sociales, ou iniquités

Pour tenter d'expliquer ces inégalités persistantes en matière de santé, on a présenté différentes théories plus ou moins solidement structurées.

On peut grouper ces approches théoriques sous les rubriques générales suivantes :

- les aléas
- la sélection naturelle et sociale
- les facteurs matériels et structurels
- les facteurs liés à la culture et au comportement.

Selon les explications basées sur la théorie des aléas, il n'existe aucune relation causale entre les caractéristiques qui définissent le statut social et la santé, et les données relatives à ces variables s'articulent les unes aux autres de façon accidentelle. Cependant, la constance et la répétition des résultats dans le temps et dans l'espace, comme en témoignent différentes mesures opérationnelles, plaident en faveur du rejet de tels arguments qui sont privés fondamentalement de toute vraisemblance.

En règle générale, les explications basées sur l'argument de la sélection naturelle et sociale voudraient que la force physique, la vigueur et la capacité mentale et physique soient des composantes intégrales du processus de sélection sociale. Ces éléments font partie intégrale du système de stratification et de différenciation sociale dans toute société. On doit s'attendre à l'existence d'une relation entre le statut socio-économique et la santé. Certains vont plus loin et affirment que cette situation est souhaitable. Les personnes les plus brillantes et les plus saines sont au sommet de la hiérarchie sociale parce qu'il est inévitable qu'elles se hissent au niveau le plus élevé et parce que leurs capacités et leurs aptitudes sont nécessaires à ce niveau. L'inverse se vérifie également.

Les explications d'ordre matériel et structurel mettent en lumière l'influence des aspects matériels de la structure sociale sur la santé et les chances de vie. On peut citer parmi les facteurs matériels des variables comme le logement, la nutrition, l'environnement physique immédiat, etc. On affirme que les différences dans la distribution de ces biens dans le corps social expliquent les différences sur le plan de la santé entre les différents groupes sociaux.

Les explications tenant à la culture et au comportement mettent en relief les aspects moins matériels (physiques) de la structure sociale. On fait ressortir les différences relatives aux valeurs, aux attitudes et aux priorités. On pourrait inclure également des variables telles que l'information, les réseaux et les soutiens sociaux. Les différences sociales en ce qui concerne les comportements susceptibles de protéger la santé devraient être expliquées en fonction des valeurs attachées à la santé par les différents groupes sociaux, les rapports que ces groupes établissent entre leurs actes continus immédiats et le long terme, l'objectif plus global de la santé, la sensibilisation à l'information, la volonté de mettre à profit de tels renseignements, etc.

On a suggéré (Blane 1985) d'appliquer simultanément ces deux types d'explications. En effet, les facteurs matériels et structurels influencent les facteurs culturels et de comportement et sont à leur tour influencés par ces derniers.

Ils sont relativement rares les chercheurs qui ont tenté d'évaluer la validité de ces explications concurrentes. Blane (1985) énonce certaines des hypothèses vérifiables qui découlent de telles positions théoriques. Certains chercheurs britanniques ont essayé d'estimer les effets de la « sélection sociale » sur les inégalités socio-économiques en matière de santé (Stern, 1983; Wadsworth, 1986; Wilkinson, 1986; Power, 1986; Fox et coll., 1986). Whitehead (1987) a résumé les données relatives à la sélection sociale qui donnent naissance aux inégalités en matière de santé, en faisant remarquer que « ...on dispose de nouvelles preuves que la sélection en matière de santé se manifeste dans les premières années de la vie, ainsi que de nouvelles données prouvant que cette sélection ne se manifeste plus chez les hommes de plus de 50 ans. Les estimations de l'ampleur des effets de la sélection donnent à penser que celle-ci n'explique que dans une faible proportion l'ensemble de l'écart qui existe entre les classes sociales. »

À propos des « facteurs de risque »

On peut penser, à ne voir que la surface des choses, que la notion épidémiologique de « facteurs de risque » liés à la mortalité explique les écarts en matière de morbidité et de mortalité. Les chercheurs ont relevé la fréquence relativement élevée des comportements négatifs reliés à la santé dans les groupes socio-économiques du bas de l'échelle. Miller et Wigle, utilisant les données de Enquête santé Canada, montrent qu'il existe des taux plus élevés d'usage du tabac, d'obésité, de pression sanguine diastolique, d'inactivité physique, de consommation excessive d'alcool, de cholestérol dans le sang, de diabète et d'usage simultané de contraceptifs oraux et de cigarettes, chez les hommes et les femmes ayant un

faible niveau d'instruction. Ces variables sont des « facteurs de risque » qui sont associés de façon significative avec les maladies cardio-vasculaires. Les auteurs font remarquer que les résultats de leur étude sont « ...concordant avec ceux de récentes études canadiennes qui montrent que les hommes et les femmes appartenant aux groupes socio-économiques du bas de l'échelle sont plus susceptibles de mourir de maladies cardio-vasculaires. » (p. 127).

Les études portant sur le comté d'Alemeda (Californie) ont contribué à faire connaître l'approche fondée sur le « facteur de risque ». Des études prospectives fondées sur l'ensemble des données relatives à Alemeda révèlent que les différences dans la distribution des facteurs de risque expliquent pour 50 %, approximativement, le nombre excédentaire des décès survenus dans les groupes socio-économiques du bas de l'échelle.

Un suivi décennal de l'échantillon de l'Enquête sur la nutrition au Canada révèle que l'usage du tabac, l'hypertension et le diabète sont des facteurs associés avec un risque de décès considérablement accru. Les taux des risques encourus par la population à l'étude, par suite de l'usage du tabac, de l'hypertension, et du diabète sont respectivement de 39 %, 8 % et 6 % pour les hommes, et de 21 %, 12 % et 7 % pour les femmes (Johansen et coll., 1987). Cependant, d'autres analyses menées dans le cadre d'un suivi effectué onze ans après l'enquête sur le même échantillon, et portant sur les effets du revenu et des facteurs de risque, ont montré qu'après avoir tenu compte des effets de l'usage du tabac, de la pression sanguine, du diabète et du cholestérol, on constatait un important effet de revenu. Cet effet était le plus prononcé pour la catégorie de revenu du bas de l'échelle, et relativement plus prononcé chez les femmes que chez les hommes, et plus prononcé dans les cas de décès dus aux maladies cardio-vasculaires que dans les cas de décès dus à toute autre maladie.

On ne doit pas s'étonner du fait que les facteurs de risque n'expliquent pas entièrement la plupart des écarts en matière de santé fondés sur le statut socio-économique. Rien ne garantit qu'il n'existe pas d'autres facteurs de risque influant sur la santé que ceux dont on a tenu compte. La mesure des facteurs de risque eux-mêmes peut être entachée d'erreur et peut nécessiter des améliorations substantielles. Le statut socio-économique n'est jamais acquis une fois pour toutes. La situation économique d'un individu fluctue dans le temps. En fait, ces fluctuations du bien-être économique peuvent correspondre à des étapes du cycle de vie de l'individu et de sa famille. Ne perdant pas de vue la notion de durée de vie, on peut avancer que les effets de la pauvreté sur la santé peuvent être plus importants pendant certaines périodes du processus de développement. L'étude de Forsdahl (1977) sur la fréquence des maladies du coeur dans les comtés de Norvège conclut que : « ...une grande pauvreté pendant l'enfance ou l'adolescence, suivie par une période de prospérité, est un facteur de risque en ce qui concerne les maladies cardiaques provoquées par l'artériosclérose. »

Le point le plus important à faire valoir à propos des facteurs de risque est peut-être *qu'il n'est pas suffisant* de conclure que ces facteurs de risque expliquent une partie ou la plupart des écarts en matière de santé qui se fondent sur le statut socio-économique. On doit également tenir compte des raisons des écarts d'origine socio-économique en ce qui concerne les comportements liés à la santé (par exemple : l'usage du tabac, l'obésité, l'activité physique pendant les loisirs, etc.) et de ce que l'on peut faire pour résorber ces écarts.

Berkman (1986) fait remarquer que si les conditions socio-environnementales influent sur la santé physique, cette action doit se faire par un biais de nature biologique. Si ces conditions socio-environnementales agissent en partie, en influant sur les facteurs de risque, il serait erroné de traiter ces facteurs de risque comme de simples sources de confusion, plutôt que comme des relais potentiels ou d'éventuels sentiers conduisant d'une expérience sociale à un état de santé.

Certains chercheurs essaient d'expliquer les facteurs résiduels qui relient le statut socio-économique avec la santé (après avoir tenu compte des facteurs de risque) en faisant appel au stress et à son impact sur la fragilité de l'organisme aux agressions. Il existe de plus en plus d'études qui relient le stress social et psychologique à une réduction du niveau de fonctionnement du système immunologique. Cette liaison entre le système nerveux et le système immunologique constitue un mécanisme biologique supplémentaire plausible par l'action duquel les facteurs de stress, spécialement des stress différentiels associés avec la position de classe sociale, sont reliés avec l'état de santé physique et mentale.

COMMENTAIRE

Parmi les différentes approches théoriques, les explications qui mettent l'accent sur les aspects matériels et non matériels (tenant à la culture et au comportement) de la structure sociale semblent les plus plausibles car elles permettent de comprendre les origines et la persistance des inégalités sociales en matière de santé.

Il est important de reconnaître que la maladie est également un processus social et psychologique, et pas uniquement un phénomène physique ou médical. Pour comprendre une atteinte à la santé, le comportement face à celle-ci ainsi que la maladie, il est important de comprendre ces deux phénomènes comme le produit

d'une interprétation d'une atteinte à la santé faite par un profane et par un professionnel. Lorsque c'est un profane qui interprète une détérioration de la santé, il met l'accent sur la façon dont les individus et les groupes perçoivent les signes et les symptômes de cette détérioration, leurs démarches pour chercher de l'aide, leur familiarité avec ces symptômes, etc. Par contre, lorsque c'est un professionnel qui interprète une détérioration de la santé, il se préoccupe surtout de savoir qui est désigné pour soigner, quel est le processus d'éducation, quels sont les stéréotypes explicites, les modalités d'organisation et de structuration du système de prestation de soins, etc. (Friedson, 1970).

Il est également important de tenir compte du caractère cumulatif des expériences acquises pendant l'existence, la notion d'une durée de vie au cours de laquelle les expériences faites en bas âge influent sur le développement des symptômes à des étapes ultérieures de la vie, ainsi que les réactions à ces symptômes et les mesures que celles-ci provoquent.

Les catégories descriptives de la situation sociale, ou des variables telles que l'âge, le sexe, le statut socio-économique, etc., donnent, en fait, une idée sommaire d'innombrables facteurs qui mettent en jeu :

- *les expériences* physiques, sociales et psychologiques
- *les attitudes et les valeurs*, la perception des choix, la disposition à agir et la volonté de le faire, etc.
- *les ressources* matérielles, psychologiques et sociales.

Il est essentiel de rappeler que lorsque nous parlons de groupes sociaux ou que nous les décrivons, nous visons des individus et des groupes qui ont eu des expériences différentes (sur les plans physique et socio-psychologique), n'ont pas un accès égal aux ressources (tant matérielles que sociales), ont développé des attitudes et des valeurs différentes. Tous ces facteurs, à leur tour, sont à la source d'expériences différentes. Les innombrables expériences, valeurs et ressources peuvent être plus ou moins favorables à une santé robuste.

Les théories qui cherchent à expliquer les inégalités sociales en matière de santé doivent tenir compte de ces écarts en ce qui concerne les expériences, les ressources, les attitudes et les valeurs, ainsi que de leurs effets tout au long de la vie. Par ailleurs, ces théories devront prendre en considération les réactions et les réponses aux symptômes de détérioration de la santé; on retrouve ici les interprétations faites par les profanes et par les professionnels.

Inégalités ou iniquités?

Il n'est guère étonnant qu'il existe une certaine ambiguïté dans la littérature quant à savoir si les différences sociales en matière de santé sont des *inégalités* ce qui est inégal mais ne suppose aucun jugement quant à la « justesse » de cette inégalité, ou encore des *iniquités* -- ce qui est une inégalité, voire une injustice et la conséquence d'une tendance et d'une iniquité. On peut constater les inégalités. Les iniquités demandent que des mesures sociales et politiques soient prises.

Il existe trois critères qui peuvent ou devraient être utilisés pour juger si les différences sociales en matière de santé sont des *injustices* ou des *inégalités*. En premier lieu, peut-on modifier la santé des individus? La réponse à cette question dépend dans une large mesure de l'état actuel de nos connaissances; cependant, le simple fait que la santé est distribuée de façon non uniforme selon les classes sociales implique qu'elle est, en principe, susceptible d'être modifiée. En second lieu, on peut soutenir que les inégalités sociales qui commencent à se manifester au cours des premières années ne sont pas de simples inégalités, mais sont, en fait, des injustices : un résultat de l'injustice ou du déséquilibre du système de stratification sociale. Par ailleurs, des différences en matière de santé dans les premières années de l'existence n'influent pas seulement sur la santé du moment, mais peuvent aussi influencer le processus de développement et l'acquisition par chaque individu de compétences qui sont indispensables ou utiles pour « réussir » plus tard dans la vie (par exemple, la scolarité). Les inégalités qui se manifestent dans les premières années de l'existence sont des circonstances ou des événements sur lesquels l'individu qui est en train de se développer ne peut agir. Les données établies pour le Canada montrent vraiment des inégalités sociales significatives en matière de mortalité et de morbidité périnatales et néonatales. Ces injustices sociales persistent pendant toute l'enfance. Les données dont on dispose actuellement indiquent qu'en ce qui concerne l'espérance de vie à la naissance, on a enregistré une certaine réduction de l'ampleur de ces injustices durant les dernières décennies.

En troisième lieu, on peut percevoir les inégalités en matière de santé comme des injustices liées aux inégalités sociales, dans la mesure où elles résultent de facteurs indépendants de la volonté de l'individu. Prenons par exemple les facteurs de risque associés à la mortalité. Ces facteurs de risque sont distribués différemment entre les groupes sociaux, et leur fréquence est plus élevée au bas de l'échelle socio-économique. Certains soutiennent que ces facteurs de risque sont des injustices si :

1. les données pertinentes concernant d'éventuels facteurs de risque et la compréhension de ces facteurs sont distribués différemment selon les classes sociales;

2. pour éviter les facteurs de risque, il faut assumer des coûts qui ne sont pas partout les mêmes (par exemple, est-ce qu'un régime riche en graisses est meilleur marché et plus accessible, dans plusieurs régions du Canada, qu'un régime équilibré pauvre en graisses?);
3. les facteurs de risque et les comportements qui leur sont associés aboutissent à renforcer les caractéristiques des individus intéressés (par exemple, l'usage du tabac réduit-il le stress?).

Il est bien établi que l'information sur la santé est distribuée de façon non uniforme selon les classes sociales et que l'on doit assumer, si l'on veut adopter des styles de vie sains, des coûts économiques et sociaux accrus considérablement. Aussi, en ce sens, les facteurs de risque sont distribués de façon inéquitable et les inégalités en matière de santé qui en résultent sont en fait des injustices liées aux inégalités sociales.

LES IMPLICATIONS QUANT À L'ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS

Deux grands ordres d'implications découlent des données qui prouvent l'existence des inégalités et des injustices en matière de santé.

En premier lieu, on peut en déduire que la santé est un bien social, largement semblable à tout autre bien social comme l'instruction, le revenu, le logement, etc. Elle est distribuée de façon non uniforme. Certaines personnes en obtiennent davantage, d'autres moins. Ceux qui se trouvent au sommet du système de stratification sociale sont, en moyenne, mieux lotis que ceux qui se trouvent au bas de l'échelle.

On peut soutenir selon nous que les changements sociaux qui réduisent les inégalités sociales les plus graves de la communauté auront également pour effet de réduire les inégalités en matière de santé. Les changements qui améliorent le niveau général de vie de la communauté amélioreront l'état de santé général des différents membres de cette commmunauté.

Les implications générales qui appartiennent à la seconde catégorie portent sur un point plus étroitement circonscrit. Ces implications portent plus particulièrement sur les questions de soins de santé (maladie).

Le fait que des programmes universels de soins de santé (tant médicaux qu'hospitaliers) n'ont pas supprimé les inégalités en matière de santé indique en premier lieu que la « santé » ne dépend pas seulement du système de prestation de soins aux malades. Le concept de santé est beaucoup plus large que cela. En second lieu, le fait observé porte à penser qu'il existe des limites aux solutions fondées sur « l'accès aux services ». Un plus large accès au système de prestation de soins de santé ne réduira pas forcément les inégalités sociales en matière de santé. Nous devons dépasser les solutions traditionnelles fondées sur la prestation des services et l'accès aux services, pour pouvoir améliorer l'état de santé de l'ensemble de la population et de ses parties constitutives.

Les données évoquées précédemment dans la présente étude montrent qu'il existe d'importantes inégalités sociales dans l'adoption de comportements de protection de la santé. Ces comportements semblent avoir des incidences importantes sur la santé et la maladie. Les domaines des comportements de protection de la santé, de promotion de la santé, et de prévention de la maladie se situent en général en dehors des limites du système traditionnel de traitement de la maladie.

D'autres chercheurs ont établi avec plus de force l'importance des mesures relevant de la sanitation et de l'hygiène publique pour la réduction de la mortalité et l'amélioration de la santé vers la fin du dix-neuvième siècle et au début du vingtième siècle (McKeown, 1976). Certains soutiennent qu'actuellement nos principaux problèmes en termes de maladies découlent des maladies chroniques et des invalidités, plutôt que des maladies infectieuses aiguës (Fries, 1983). On doit concevoir de nouvelles stratégies pour faire face aux nouvelles circonstances.

On doit mettre l'accent davantage sur la promotion de la santé et la prévention de la maladie. Cependant, pour mettre en oeuvre une telle stratégie, il faut écarter toute approche tendant à « faire porter le blâme à la victime » et s'attacher plutôt à comprendre le milieu dans lequel se manifestent des comportements négatifs sur le plan de la santé. Pour obtenir les moyens de modifier de tels comportements, il faut s'efforcer de comprendre les facteurs de correction des comportements générateurs de maladies et l'échelle des stimulants à cet égard.

Sur le plan de la prévention de la maladie, nous devons, en premier lieu, étudier la gamme des activités traditionnelles à cet égard et retenir à des fins d'intervention les domaines dans lesquels on peut apporter des améliorations substantielles; par exemple, la mise en place de systèmes adéquats d'égouts, d'adduction d'eau, dans les communautés autochtones, des programmes de vaccination, la fidélité à un régime alimentaire convenable pour les diabétiques, la constitution d'un registre pour les frottis vaginaux et l'établissement de systèmes de rappel.

D'autre part, nous devons identifier de nouveaux domaines dans lesquels des initiatives permettraient de résoudre des problèmes de santé significatifs et pourraient réussir à faire baisser la mortalité et la morbidité. Il serait souhaitable que l'on adopte des initiatives visant les mères, les enfants et les adolescents.

Enfin, les activités de promotion de la santé devraient être conçues de façon assez large pour inclure la nutrition, un logement satisfaisant, ainsi que d'autres aspects de l'environnement matériel et social qui contribuent au bien-être.

RECOMMANDATIONS

Action et recherche

Nous croyons, pour notre part, qu'il n'est ni nécessaire ni souhaitable d'accorder la priorité à des études plus concluantes sur l'adoption de mesures propres à réduire les injustices en matière de santé qui existent au Canada. Nos connaissances actuelles suffisent pour nous permettre de recommander des mesures précises afin d'éliminer certaines des injustices flagrantes qui existent au Canada dans le domaine de la santé.

L'action et la recherche ne sont pas antithétiques l'une de l'autre; elles doivent plutôt aller de pair.

Les buts en matière de santé au Canada – un plan d'ensemble

La mesure la plus significative que l'on pourrait prendre pour *stimuler tant l'action que la recherche* visant à réduire les inégalités sociales en matière de santé, serait l'établissement d'un ensemble de buts précis et mesurables, dans ce domaine. Il faudrait également se fixer des buts concernant les deux autres grands défis qui se posent au Canada en matière de santé, soit : l'intensification de la prévention et le renforcement de la résistance au stress. Le choix de buts en matière de santé nationale devrait également encourager les provinces qui ne l'ont pas encore fait à se fixer des buts pour elles-mêmes dans le domaine de la santé.

D'une part, l'établissement de buts précis et mesurables stimulerait la mise sur pied de programmes et de services permettant d'atteindre ces buts. On pourrait utiliser plus pleinement les connaissances actuelles. D'autre part, l'existence de buts en matière de santé stimulerait et guiderait les recherches qui visent à permettre la réalisation de ces buts et à garantir l'efficacité des programmes, des services et des méthodes particulières concernant la réalisation de ces buts.

Le processus d'établissement de buts concernant la santé permettrait de mettre en relief les injustices et les inégalités qui existent dans ce domaine chez les Canadiens. Cette tâche, qui permettrait d'établir ce qui est inacceptable et ce qui est souhaitable, doit être effectuée avant de pouvoir encourager et orienter les recherches touchant la santé en vue d'atteindre ces buts et en vue de réduire les injustices en matière de santé au Canada.

Quelques aspects particuliers

- Dans le cadre de la première étape de l'établissement des buts en matière de santé aux fins de réduire les inégalités en matière de santé, nous devrions nous pencher sur cinq domaines où se posent des problèmes de santé. Il est prouvé qu'il existe de graves injustices sociales dans ces domaines, et nous avons les outils et les connaissances permettant d'améliorer les résultats et d'influer considérablement la réduction des injustices en matière de santé au Canada. Voici ces secteurs prioritaires où se posent des problèmes de santé :
  - les maladies cardio-vasculaires
  - le cancer
  - les accidents
  - la santé des autochtones indiens et inuits
  - la santé mentale (y compris la toxicomanie et la dépendance par rapport à l'alcool et aux drogues).

L'objectif visé est d'encourager des recherches et des interventions concrètes dans ces secteurs prioritaires.

Ces domaines où se posent des problèmes de santé devraient constituer également des secteurs prioritaires pour des interventions et pour des recherches visant à réduire les inégalités et les injustices en matière de santé.

- La plus grave lacune en ce qui concerne l'examen de la question de la réduction des inégalités et des injustices en matière de santé réside dans l'absence de données longitudinales sur les caractéristiques sociales et de santé à l'étude. En l'absence de données sur les variables sociales et de santé pertinentes, il est très difficile de suivre l'évolution et l'impact des programmes et des politiques d'une période à l'autre. On doit mettre en lumière ces données longitudinales au moyen de mesures transversales répétées et de travaux de groupe. En raison de la rareté relative de ce type de données, on apprécierait pratiquement n'importe quel type de données longitudinales. Une mise à jour périodique d'Enquête santé Canada serait particulièrement utile, ainsi que des études périodiques nationales et régionales sur la nutrition, la forme physique, la santé mentale, etc.

Il s'avère nécessaire d'encourager des études de groupe des problèmes importants touchant la santé, de façon à préciser nos connaissances à l'égard de l'évolution et de l'issue des maladies, de leur impact

sur la vie du patient et des répercussions des interventions sur leur évolution et leur issue.

Sous cette rubrique générale, il s'avère également nécessaire de souligner l'importance de la cueillette, de l'analyse et de la publication sur une base continue de données de « comptabilité sociale », de portée nationale, qui soient de bonne qualité et qui portent sur la santé; par exemple, les statistiques de mortalité, les statistiques relatives aux foyers de soins infirmiers, les statistiques touchant la santé mentale, etc.

- On suggère que les enfants et, par voie d'implication, les mères d'enfants en bas âge soient retenus comme un sous-groupe particulier de la population pouvant bénéficier considérablement d'un accroissement des efforts visant la promotion de la santé et la prévention de la maladie. Les mères sont, dans une large mesure, responsables de la santé des enfants. Elles jouent un rôle déterminant dans l'adoption par la nouvelle génération de nouveaux comportements positifs susceptibles de sauvegarder la santé. Des pratiques de santé positives et des efforts de prévention de la maladie sont plus susceptibles de se révéler durables si on les met en oeuvre dans les premières années de l'existence. Ces pratiques et ces efforts peuvent également influer sur la santé et sur les comportements liés à la santé durant les premières années de la vie, qui sont celles dites de formation. Une mise en oeuvre précoce permet aux pratiques de sauvegarde de la santé d'être à même d'exercer un impact plus positif et d'avoir une efficacité accrue.

On a remarqué qu'au Canada les jeunes familles sont plus susceptibles d'avoir un revenu faible. La proportion des enfants vivant dans des familles à faible revenu a augmenté pendant les années 1980. Approximativement un enfant sur cinq au Canada vit actuellement dans une famille à faible revenu, par exemple, en 1985, 1,1 million d'enfants au Canada vivaient dans des familles à faible revenu (Methot, 1986; Arnoti, 1986). L'accent devrait être mis sur la réduction de l'impact négatif de la pauvreté sur la santé, à mesure que ces enfants accèdent à l'âge adulte.

- On devrait concevoir des programmes d'éducation en matière de santé qui seraient mis en oeuvre dans les écoles et que l'on soumettrait à des tests et à des évaluations pour déterminer la mesure dans laquelle ils favorisent effectivement l'adoption d'attitudes et de comportements positifs en matière de santé. On devrait mettre l'accent sur la nutrition, les accidents et l'exposition aux risques, sur l'exercice, la gestion du stress et la santé mentale.
- En dépit de la masse énorme de données qui relient la pauvreté à la détérioration de la santé et malgré la grande diversité des programmes et des politiques visant à lutter contre la pauvreté, on ne compte, tout au plus, que quelques rares études portant sur les effets de ces programmes et de ces politiques. La seule expérience menée au Canada avec un programme de revenu minimum garanti (l'étude MINCOME du Manitoba) ne prévoyait pas de mesures relatives à l'état de santé. On devrait encourager des recherches concernant les effets sur la santé des politiques sociales. Quels ont été les effets sur la santé des personnes âgées du Régime de pensions du Canada? Quels sont les effets de l'assurance-chômage sur la santé de l'ouvrière et de l'ouvrier et sur celle de sa famille immédiate? Quel est l'effet, s'il y en a un, des programmes d'allocations familiales sur la santé des enfants?
- On devra étudier la dynamique de la pauvreté et de la richesse et leur impact respectif sur la santé pendant les cycles de vie des individus et des familles.
- On devra mener des études longitudinales plus détaillées pour mettre à jour les effets du chômage et des crises économiques sur la santé. Il faut également se pencher sur les effets d'atténuation ou d'amplification du double revenu au sein d'une famille, de l'âge, du sexe et du caractère cyclique ou épisodique des périodes de chômage.
- L'impact du stress sur le système immunologique est un domaine stimulant de recherche d'où peuvent sortir des renseignements importants au sujet des inégalités et sur la réduction des inégalités en matière de santé. On devrait encourager les recherches dans ce domaine.
- Il faudrait financer des recherches portant sur d'autres mécanismes potentiels d'action en termes de fréquence et d'ampleur du stress dans différents groupes sociaux, et de l'impact du stress sur la santé.
- On devrait également encourager des recherches sur l'interaction des rôles dans le cadre du travail, dans le cadre de la famille et en fonction du sexe de chaque individu.
- On devrait mener des recherches sur la perception du public à l'égard de la santé et de la maladie, particulièrement sur les attitudes, les croyances et les comportements en matière de santé. Les questions liées à la qualité de la vie deviendront de plus en plus importantes par suite de l'accroissement d'un segment de population vieillissante et de la fréquence accrue de problèmes de santé chroniques non mortels. On attachera de plus en plus d'importance à la définition que l'on donne de la santé et aux réactions que celle-ci suscite.
- On doit entreprendre davantage de recherches fondamentales sur les relations entre les attitudes, les

croyances, les données et les comportements en matière de santé.

- La structure de la famille canadienne est en train de changer; on doit entreprendre des recherches pour mettre au jour les incidences éventuelles de ces changements sur la santé.
- La nécessité s'impose de mettre en place un meilleur canal de diffusion des études et des expériences canadiennes pertinentes. On suggère qu'une revue multidisciplinaire et interdisciplinaire canadienne portant sur la santé, le comportement et la politique soit créée au Canada dans le but de faciliter les échanges d'informations d'une région à une autre.

L'énoncé des buts en matière de santé pour l'ensemble du Canada constituerait un plan d'ensemble cadre à partir duquel on structurerait l'action et la recherche. À titre d'exemples, on suggère quelques initiatives particulières qui comprennent des recherches fondamentales, des recherches appliquées, des évaluations et des interventions. Nous devons mettre en oeuvre les connaissances déjà acquises. Nous devons également élargir nos connaissances, de façon à ce que nous puissions offrir des solutions raisonnables et moralement acceptables aux problèmes de santé et aux problèmes sociaux. Les présentes recommandations visent à encourager tant les interventions que les recherches afin de réduire les inégalités en matière de santé au Canada, et de réaliser non seulement la santé pour tous, mais encore une meilleure santé pour tous.

RÉDUIRE LES INÉGALITÉS*

Havi Echenberg

Organisation nationale anti-pauvreté
Ottawa

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- Un faible revenu et une mauvaise santé sont liés de façon inextricable. Pour diminuer les injustices en matière de santé, il faut nécessairement prendre des mesures pour lever les obstacles à la santé que la pauvreté a dressés.
- Les trois principaux facteurs qui résultent de la pauvreté et qui contribuent à la détérioration de la santé sont la faim ou la malnutrition, les environnements malsains, et le stress.
- Les injustices en matière de santé sont également liées à la conception des mécanismes de mise en oeuvre des services et des programmes, aux attitudes de ceux qui participent à la conception et à la mise en oeuvre des programmes et des services, et aux politiques gouvernementales contradictoires qui dressent directement ou indirectement des obstacles à la santé.
- Les responsables des politiques devraient tenir compte pleinement de l'impact des programmes de santé sur les groupes de personnes défavorisées. On devrait, en particulier, évaluer l'impact des programmes existants avant d'en mettre au point de nouveaux. Il faut étudier les rapports entre différents ensembles de données constitués par le gouvernement (montants dépensés, types de programmes,types d'utilisateurs, statistiques de morbidité et de mortalité), et s'efforcer d'utiliser ces données de manière plus efficace, de façon à ce qu'il existe un rapport direct entre le niveau des ressources engagées pour la santé et les résultats obtenus.
- Pour arriver à déterminer ce qui est efficace et ce qui ne l'est pas, ce dont la population a besoin et, sous quelle forme, les responsables de la politique devraient se fonder sur l'expérience et les compétences accumulées par les communautés. En particulier, les personnes défavorisées et « tenues à l'écart de la richesse » sont les mieux placées pour savoir ce que sont leurs propres besoins et quelles seront les méthodes les plus efficaces pour satisfaire ces besoins.
- Les chercheurs doivent trouver des moyens de recueillir des données au sujet des programmes et des politiques qui réussissent vraiment à éliminer les obstacles à l'équité en matière de soins de santé et à l'égalité des chances dans le domaine de la santé.
- La cueillette des données, telle qu'elle se fait actuellement, privilégie les « apports » au système de santé, tels que le nombre de médecins, les lits d'hôpitaux disponibles, les admissions à l'hôpital, etc. On doit compléter ces statistiques au moyen de données tirées d'enquêtes portant tant sur les utilisateurs que sur les non-utilisateurs du système de soins de santé leurs opinions, les résultats de leur interaction avec le système, les problèmes pour lesquels ils peuvent chercher un traitement, etc. Il faut également obtenir des données démographiques sur ces groupes (par exemple, sur la structure des ménages, la situation en matière d'emploi, le sexe, l'appartenance ethnique, la qualité du logement, les responsabilités au titre des personnes à charge, la source et le niveau du revenu, le degré d'isolement et la distance par rapport aux services, etc).
- On doit mener des études afin de déterminer s'il est rentable de consacrer des sommes de plus en plus importantes à une technologie dont les coûts ne cessent d'augmenter.
- Considérant le stress comme un indicateur de l'état de santé, on doit obtenir des données sur ce sujet, notamment en ce qui concerne ses causes.
- Il manque peut-être aux organisations communautaires une connaissance approfondie du processus politique ainsi que la capacité de documenter leur propre expérience. Il s'avère donc nécessaire de mener des recherches conjointes pour identifier les injustices en matière de santé et mettre au point des stratégies pour les éliminer, de façon à ce que les groupes de personnes défavorisées puissent avoir accès aux services et aux programmes de santé. De telles recherches conjointes devraient comprendre des dialogues personnels et directs avec les membres de ces groupes.
- Il est important de tirer profit des succès. Cela veut dire qu'il faut allouer des fonds à des projets-pilotes visant des services et des programmes reconnus comme étant capables de répondre aux besoins en matière de santé des groupes de personnes défavorisées, et qu'il faut veiller à ce que l'on puisse mobiliser aisément et sans délai le financement pour les modèles mis au point et pour la promotion de la communication entre différents groupes à assise communautaire participant à la prestation des services de santé. On ne doit pas affecter à la recherche de financement l'énergie qui aurait pu être consacrée à l'élimination des obstacles.

- On devrait mener une étude des coûts et avantages du système actuel, en tenant compte des recettes provenant des paiements des usagers, des coûts totaux des services et des coûts du système de santé. Cela aiderait à déterminer si le paiement de frais par les usagers et l'exclusion des soins dentaires de l'ensemble des services offerts en vertu de la Loi canadienne sur la santé permettent de réaliser de vraies économies.

INTRODUCTION

L'Organisation nationale anti-pauvreté (ONAP), fondée en 1971 pour permettre aux Canadiens à faible revenu de se faire vraiment entendre sur les questions d'intérêt national, a accueilli favorablement l'appel pour des propositions de revues de littérature portant sur des domaines qui avaient été identifiés dans « La santé pour tous : Plan d'ensemble pour la promotion de la santé ». L'Organisation a toujours fait valoir que les Canadiens à faible revenu, les organismes qui travaillent pour eux et avec eux, ont un rôle appréciable et peut-être vital à jouer dans l'élaboration des politiques et dans la mise au point de méthodes destinées à atténuer ou à résoudre leurs problèmes. Nous proposons donc une revue de la littérature consacrée à l'approche communautaire des injustices en matière de santé.

Comme la plupart des membres du Conseil d'administration sont pauvres ou l'ont été, et comme ce conseil ne manque jamais d'identifier les services de santé comme une priorité en matière de recherche et de sensibilisation de l'opinion publique, nous avons reçu, comme nous nous y attendions, une réaction positive à la suite de l'appel que nous avons lancé pour la présentation d'études portant sur les projets à caractère communautaire.

Nous n'avions toutefois pas prévu que les réponses contiendraient des thèmes identiques, en dépit du fait que les organismes étaient très différents les uns des autres, à savoir : des organismes familiarisés avec des politiques complexes, comme les conseils de planification sociale, des regroupements s'intéressant particulièrement à la politique de la santé, et enfin des organismes de défense des droits des bénéficiaires de l'aide sociale. Presque tous les exposés, provenant des sources les plus diverses, ont mis l'accent sur les injustices au niveau de la fréquence et du traitement de la maladie, sur les insuffisances des systèmes de prestation de services de santé, alors que l'on y remarquait l'absence presque totale d'observations concernant les injustices dans la conception et la mise en oeuvre d'efforts de prévention et de promotion, ou la perception d'une injustice dans les politiques qui sous-tendent le système de soins de santé.

La concordance surprenante des opinions, et le caractère non académique de la littérature examinée, nous ont encouragé à synthétiser notre revue, à identifier les lacunes dans nos connaissances, à proposer des sujets prioritaires pour des recherches futures, à émettre des hypothèses à caractère politique et sociale, et à suggérer des orientations pour des interventions. Tenant compte de ces deux remarques, nous n'allons pas nous étendre sur des questions d'ordre méthodologique, sur les indicateurs souhaitables et sur les données utiles.

SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

L'Organisation anti-pauvreté a recueilli des études provenant de notre centre de documentation, des membres de notre Conseil, de divers membres de notre groupe dont tous les secteurs ont été touchés (environ 200 au Canada) au moyen d'une note distribuée avec notre bulletin, et au moyen d'appels téléphoniques de suivi, ainsi que de groupes intéressés à la politique sociale dans le cadre du Groupe de réforme des politiques sociales, des personnes figurant sur la liste d'adresses postales du Conseil canadien de développement social, et enfin des groupes intéressés à la politique et aux services en matière de santé qui figurent dans les annuaires des services communautaires et sociaux auxquels nous avons accès. Près de 70 groupes ont répondu, ce qui représente une large gamme d'organismes en termes d'importance, de lieu d'implantation, de vocation première et de niveau de familiarisation avec la politique.

Aucun des documents n'a remis en question le lien fondamental et inextricable entre la faiblesse du revenu, d'une part, et des taux élevés de mortalité et de morbidité, d'autre part. Ces documents se limitent à décrire et à documenter au moyen de récits l'aspect humain de ce lien. Presque tous les groupes se penchent sur les injustices découlant de la pauvreté, témoignant un très grand intérêt pour trois symptômes à caractère général : la faim et la malnutrition, les environnements malsains et le stress.

La faim ou la malnutrition, selon le cas, constitue le symptôme le plus flagrant de la pauvreté et de l'injustice en matière de santé. Les documents focalisent sur l'insuffisance du revenu considérée comme le principal facteur générateur de la faim et de la malnutrition. Les politiques sociales, les politiques

en matière de santé et les organismes qui fournissent des services personnels ont documenté maintes fois le fait que l'argent nécessaire pour des repas nutritifs et régénérateurs de la santé n'est pas disponible chez les individus et dans les familles qui dépendent de l'aide sociale, de l'assurance sociale, du salaire minimum ou d'un travail à temps partiel, ou des allocations aux handicapés ou aux personnes âgées. S'il est vrai que cette insuffisance a été un fait historique, la récente apparition des banques d'aliments et la croissance exponentielle des demandes qui s'adressent à ces banques prouvent bien que la situation, loin de s'améliorer, s'aggrave en fait.

Plusieurs auteurs de documents et de nombreux organismes ont exprimé leur déception face à l'absence d'une prise de conscience de la gravité du problème. Les instituteurs jouent un rôle de plus en plus actif dans la recherche de solutions, car c'est chaque jour qu'ils rencontrent des enfants affamés et sous-alimentés, et qu'ils observent les effets de ces déficiences de santé sur les capacités d'apprentissage des enfants.

Les efforts pour identifier les causes de l'explosion de la faim dans plusieurs villes ont conduit certains groupes à mentionner les environnements malsains parmi les effets que l'insuffisance du revenu exerce et qui expliquent l'injustice en matière de santé, car la dépense la moins susceptible d'être différée est celle qui porte sur des loyers de plus en plus élevés qu'il faut payer pour des logements dont la qualité ne cesse de se détériorer. À elle toute seule, la hausse continuelle du coût du logement, sans une hausse du revenu qui serait susceptible de la compenser, contribue à la faim et à la malnutrition; d'ailleurs, les logements des Canadiens pauvres contribuent, par d'autres voies, plus directes, à l'injustice en matière de santé.

Même le logement qui est beaucoup trop cher pour des Canadiens pauvres est généralement mal chauffé et mal ventilé, souvent exigu, et situé dans des quartiers où il y a plus de risques d'accidents de la circulation, de pollution de l'environnement, d'accidents résultant de l'insuffisance des espaces récréatifs et où souvent, le taux de criminalité est assez élevé. Aussi, pour ces Canadiens à faible revenu qui sont des salariés, le milieu de travail est davantage susceptible d'être dangereux pour la santé.

Cependant, parmi tous les symptômes de la pauvreté identifiés dans la littérature, le facteur le plus important quant à l'injustice en matière de santé, est le stress : le stress de savoir que chaque visite à un travailleur social, à un médecin ou à un conseiller en matière d'emploi peut provoquer une réduction du montant ou l'arrêt des chèques reçus régulièrement; le stress résultant du fait que l'intéressé est la seule source de revenu de la famille; le stress d'avoir à choisir entre le paiement des loyers et l'achat de médicaments ou entre des habits d'hiver et la nourriture pour les enfants. Il ne fait guère de doute que ces stress contribuent à la détérioration de la santé, qui elle-même provoque un stress supplémentaire et accablant.

Certains groupes ont identifié des stress particuliers auxquels ils sont sujets, ainsi que des facteurs liés à la prestation des services et à des attitudes spéciales, qui contribuent chez leurs membres à des inégalités en matière de santé. Ces groupes sont composés de personnes handicapées, surtout de femmes handicapées; de fermiers; d'habitants de communautés rurales ou, autrement, isolées; et de personnes âgées. Ces groupes ont mis en lumière de façon frappante les obstacles qu'ils rencontrent en matière de santé, et leur connaissance sur la question se manifeste clairement dans leurs analyses.

Parmi les autres inégalités en matière de santé, fréquentes mais non universelles, on a identifié celles qui résultent de la conception même des mécanismes de prestation des services, celles qui proviennent des aptitudes des personnes qui conçoivent et prodiguent les services, et celles qui découlent des politiques gouvernementales qui, intentionnellement ou par inadvertance, créent seules ou avec d'autres facteurs des barrières à l'équité en matière de santé. Il est plus difficile d'offrir une synthèse généralisée de ces observations, parce qu'elles n'ont été faites que par certains groupes seulement. Cependant, en ce qui concerne les mécanismes administratifs et les attitudes, la littérature fait état des exigences qui s'adressent aux consommateurs des soins de santé et que les personnes à faible revenu ou provenant d'environnements autrement défavorisés ne peuvent souvent pas satisfaire. On peut citer : les frais à payer par les usagers; les services non couverts par l'assurance; le coût des remèdes dispensés sous ordonnance médicale et du transport à destination et en provenance des centres de soins de santé; la capacité de lire et de comprendre les indications et les directives qui visent en principe des patients instruits appartenant aux classes moyennes; la capacité de comprendre aussi bien le langage que les valeurs des groupes culturels dominants; et, la capacité d'accéder à des services auxiliaires. En conséquence, beaucoup de Canadiens à faible revenu ne font qu'un usage limité du système de soins de santé jusqu'à ce que leurs problèmes de santé deviennent aigus, ce qui entraîne une détection tardive de la maladie et l'obligation de recourir à des méthodes curatives plutôt que préventives.

En ce qui concerne les politiques contradictoires, la littérature met en relief les conflits entre différents paliers de gouvernement, par exemple : les gouvernements municipaux coupent dans les programmes récréatifs au moment même où les praticiens de la santé font la promotion de l'activité

physique, ou les gouvernements provinciaux coupent dans les dépenses de santé alors que le gouvernement fédéral préconise la prévention, ou encore le gouvernement fédéral adopte une législation (la Loi C-22) qui augmentera vraisemblablement le coût des médicaments dispensés sur ordonnance médicale, tandis que, parallèlement, les gouvernements provinciaux commencent à imposer ou à relever le ticket modérateur dans le cadre des programmes en vigueur pour les médicaments. Même au niveau fédéral, des groupes ont reproché aux démarches entreprises sous l'égide de *La santé pour tous* d'entrer en contradiction avec les dispositions de la Loi C-22, tout en faisant valoir qu'une approche laxiste aux questions touchant à l'environnement va à l'encontre des politiques favorisant la santé.

LES LACUNES DANS LES CONNAISSANCES

Si quelques études seulement étaient vraiment scientifiques, plusieurs d'entre elles ont soulevé la question à savoir si les responsables des politiques ont tenu compte pleinement de l'impact des divers programmes de santé sur les groupes de personnes défavorisées. Ils ont mis les concepteurs de ces programmes au défi de tester l'impact des programmes actuels avant d'en concevoir et d'en mettre en oeuvre de nouveaux.

Selon l'opinion générale, bien que largement implicite, des groupes communautaires, le gouvernement ignore quels sont les programmes qui sont efficaces et ceux qui ne le sont pas, au moins en ce qui concerne les personnes qui sont dissemblables par rapport aux concepteurs des programmes. En d'autres termes, le gouvernement dispose de données sur les sommes dépensées pour les programmes, dispose de quelques renseignements sur les utilisateurs de chaque programme, de statistiques démographiques très détaillées permettant d'identifier les membres de chaque communauté qui seront les plus susceptibles d'avoir besoin des services de santé, ainsi que de données précises sur la morbidité et la mortalité dans les mêmes groupes. Ce qui semble faire défaut, ce sont les relations entre ces différentes données. Si nous connaissons les intrants aussi bien que les extrants du système de santé, pourquoi ignorons-nous comment faire agir les uns sur les autres?

Bien que les groupes communautaires aient été en mesure d'identifier dans leurs documents ce qui laisse à désirer, quelques-uns d'entre eux seulement ont pu documenter ce qui fonctionne bien. La lecture des textes donne l'impression que davantage de groupes savent ce qui fonctionne de façon satisfaisante, mais on est conduit à penser que leurs connaissances sont basées sur l'intuition et sur l'expérience accumulée, plutôt que sur des statistiques recueillies de façon systématique. Si le but est de lever les obstacles, les personnes qui sont défavorisées sur le plan de la santé sont mieux placées que quiconque pour savoir ce qui leur manque et quelles devraient être les modalités de prestation des services nécessaires. La mise au point de nouvelles actions en matière de politique à l'égard des services de santé communautaire, d'initiatives personnelles et d'entraide, devrait se fonder sur cette sagesse accumulée, de façon à ce que ces actions tirent profit des acquis et des connaissances accumulées. Cela est particulièrement nécessaire dans le cas des groupes de personnes défavorisées, dont les besoins et les méthodes sont différents de ceux des groupes qui n'ont pas rencontré d'obstacle dans le passé.

REMARQUES D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE

L'Organisation nationale anti-pauvreté, disposant d'un réseau assez étendu d'individus et de groupes situés du mauvais côté desdites barrières, avait anticipé judicieusement que les organismes et les individus les plus habitués aux injustices en matière de santé seraient les moins susceptibles de documenter leurs expériences ou leurs points de vue. Les personnes et les groupes les moins initiés et les moins familiarisés avec l'élaboration et l'analyse des politiques n'ont pas contribué par des écrits à la présente étude. On doute fort que de tels écrits existent, et il est presque certain qu'il s'est forgé une sagesse relativement à ces questions, mais l'invitation à soumettre des documents et des appels téléphoniques subséquents n'ont pas suffi pour mettre ce secteur à contribution.

De même, des groupes de type communautaire qui ne sont pas responsables de politiques et des organismes de prestation de services ne disposant pas de cadres professionnels n'ont fourni que peu de documents. Toutes les fois qu'un groupe avait accumulé de l'expérience à propos d'un aspect quelconque de la politique ou des services de santé, il s'est empressé de répondre. Cependant, nous devons redire que nous n'avons pas exploité pleinement les données, les connaissances et la sagesse qui existent actuellement.

Notre quête de documents a été profitable dans deux secteurs : les organismes responsables des politiques et des services et qui sont spécialisés dans des questions de santé, et des groupes responsables de politiques et de services, lesquels s'ils n'ont pas de mandat bien précis en matière de santé, disposent de cadres professionnels. Les documents fournis par ces groupes frappent par leur rigueur, leur profondeur et leur pouvoir éclairant, et ils se rapprochent peut-être le plus du niveau des études à caractère scientifique.

LES INDICATEURS SUGGÉRÉS

Bien que nul ne soit mieux placé à cet égard que les spécialistes, on doit trouver des moyens de recueillir des données permettant d'identifier les programmes et les politiques qui réussisssent vraiment à lever les obstacles à l'équité en matière de soins de santé et à l'égalité des chances dans le domaine de la santé.

LES DONNÉES NÉCESSAIRES

Les données recueillies actuellement portent surtout sur les apports au système de santé, par exemple : le nombre de médecins, de lits d'hôpitaux et de périodes d'hospitalisation. On doit mener des enquêtes plus uniformes et plus fréquentes sur les utilisateurs du système et sur ceux qui ne l'utilisent pas, en s'efforçant de déterminer non seulement comment se sentent les utilisateurs, ce qu'ils perçoivent par suite du traitement médical et s'ils cherchent un traitement pour des problèmes « mineurs »; on doit également s'attacher aux variables démographiques dont on connaît l'impact sur la santé, notamment la structure des ménages, la situation en matière d'emploi, la qualité du logement, les responsabilités au titre des personnes à charge, la source et le niveau du revenu, et le sexe.

Par ailleurs,comme des ressources financières de plus en plus importantes sont consacrées à une technologie de plus en plus onéreuse, Il faudra recueillir certaines données sur la rentabilité de cette démarche.

THÈMES PRIORITAIRES POUR LA RECHERCHE

Les organisations à caractère communautaire ont identifié le besoin de recueillir des données sur des facteurs démographiques tels que l'appartenance ethnique, les caractéristiques du logement, la source du revenu, le degré d'isolement et l'éloignement par rapport aux services, ainsi que sur le stress en tant qu'indicateur de santé, y compris la source de ce stress.

Il existe un besoin évident et bien établi de recherches conjointes pour identifier les injustices en matière de santé, de façon à ce que les organismes communautaires qui ne sont pas très versés en matière de politique et qui ne disposent pas de l'infrastructure qui leur permettrait de documenter leur expérience, puissent participer à l'identification des obstacles et des moyens de les surmonter. Leur sagesse peut être d'un apport énorme dans la conception des recherches et des programmes, de façon à ce que les résultats soient plus pertinents pour les groupes qui sont les plus désavantagés en ce qui concerne l'accès aux services et aux programmes de santé. Les moyens traditionnels de mettre à profit la sagesse de ces groupes n'ont pas produit de résultats; des dialogues personnels et directs permettraient de mettre à profit une telle sagesse et les recherches devraient mettre à profit cette méthode.

Toutes les fois que l'on a constaté que certains services et certains programmes ont réussi à satisfaire les besoins en matière de santé des groupes de personnes défavorisées (comme c'est le cas dans certaines des études passées en revue ici), on devrait fournir sans retard et sans tergiversations des fonds destinés à des projets-pilotes semblables et un financement garanti pour les modèles mis au point. Lorsqu'il a trouvé les solutions qui permettent de lever les obstacles existants, l'auteur de ces solutions devrait avoir toute latitude de passer à l'action, sans avoir à gaspiller son énergie dans la recherche de financement.

Il arrive trop souvent que des groupes locaux sont obligés de réinventer la roue parce qu'ils ne sont pas renseignés au sujet des programmes mis en oeuvre ailleurs. Cette remarque souligne la nécessité de meilleures communications entre les groupes communautaires participant à la prestation des services de santé. On doit redire que l'on devrait financer sans tergiversation de tels échanges, de façon à ce que l'énergie ne soit pas affectée à autre chose que la prestation des services. Le financement des projets-pilotes, des expérimentations et de meilleures communications doit être interprété comme une source d'économies dans le cadre du système de mise en oeuvre des programmes de santé, car toutes ces initiatives commencent avec des réussites au lieu que des sommes soient consacrées, dans chaque région isolée, à élaborer sans cesse les mêmes solutions.

On doit s'attacher sérieusement à déterminer si des économies réelles résultent du paiement d'honoraires par les usagers, de l'application d'une assurance incomplète en ce qui concerne les services, de l'exclusion des soins dentaires des services fournis au titre de la *Loi canadienne sur la santé*, et du recours à des systèmes distincts de prestation de services sociaux afin de compenser les coûts liés à la santé. Il faudra, pour tracer les orientations que devront suivre les politiques futures, mener des études de coûts-avantages qui tiennent compte des recettes provenant des frais acquittés par les usagers, des coûts totaux des services et des coûts sur le plan de la santé.

INTENSIFICATION DE LA PRÉVENTION: CERTAINES CONTRAINTES ÉCONOMIQUES ET POLITIQUES *

M. Jane Fulton, Ph.D.

École d'administration de la santé
Université d'Ottawa

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- Si l'on veut faciliter l'application de politiques publiques favorisant la santé et améliorer leur coordination, on doit comprendre la nature et le fonctionnement des obstacles économiques et politiques qui s'opposent à ces deux opérations, de même que les moyens que le gouvernement peut utiliser pour appliquer cette politique. L'étude de ces questions va se fonder sur les politiques suivies à l'égard : du tabac, du SIDA et des pluies acides.
- La littérature concernant les risques à la santé met l'accent sur le besoin de continuer les recherches sur : les rapports de causalité entre les risques et la maladie, l'identification de groupes vulnérables et les effets d'une prévention accrue et des initiatives de promotion de la santé sur l'état de santé.
- On doit établir des critères pour élaborer des politiques publiques favorisant la santé. On doit également entreprendre des recherches pour explorer les mécanismes par lesquels une politique publique favorisant la santé de « première génération » appliquée par un service gouvernemental peut en réponse générer dans un autre service une politique de protection de la santé de « seconde génération ».
- Il faut mettre au point des mesures qui expriment les avantages de la promotion de la santé en tenant compte de ses coûts sociaux (par exemple, des mesures d'efficacité plutôt que les montants dépensés). Les indicateurs devraient inclure le nombre de ceux qui sont susceptibles d'en bénéficier, l'étendue du risque et les effets éventuels du risque sur la santé.
- Des études sont nécessaires pour identifier les caractéristiques de divers groupes d'intérêt au Canada, aussi bien que leurs points d'influence sur le processus d'adoption des politiques. Il faudrait déterminer le rôle que chacun de ces groupes pourrait jouer en ce qui concerne les politiques publiques favorisant la santé.
- Les controverses et le manque de coordination entre les services gouvernementaux constituent des contraintes politiques qui freinent la réalisation d'une politique de protection de la santé. Des recherches sont nécessaires pour identifier leurs causes et les encouragements qu'il faut offrir pour corriger un tel comportement.
- Les recherches sur les contraintes économiques devraient être coordonnées en travaillant sur des documents de base ainsi qu'en recherchant les facteurs qui contribuent à la puissance économique des groupes d'intérêt au Canada, particulièrement les industries dont les produits/procédés comportent des risques pour la santé.

INTRODUCTION

La mise en oeuvre sans heurt de politiques publiques, qu'il s'agisse de promotion de la santé ou d'autre chose, peut être facilitée par une analyse des obstacles qui s'opposent à son application. La présente étude se propose deux tâches dont le but est essentiellement d'améliorer la coordination et l'application de politiques publiques favorisant la santé. La première tâche consiste à identifier les obstacles économiques et politiques et la seconde à examiner ces obstacles dans trois domaines distints d'intervention, à savoir : la politique relative à l'usage du tabac, la politique concernant le SIDA et la politique relative aux pluies acides. Ces deux efforts sont liés par l'examen de l'utilisation de divers documents de base disponibles pour l'application de politiques publiques dans le domaine de la santé.

L'étude des obstacles politiques et économiques doit aboutir à deux résultats : d'une part, un résumé des données figurant dans les documents permettant de comprendre l'action des politiques publiques favorisant la santé et, d'autre part, des suggestions relatives aux orientations pouvant s'avérer utiles en matière de recherche.

LA DOCUMENTATION : FORCES ET FAIBLESSES

Épidémiologie

La littérature médicale offre des preuves concluantes de l'existence des relations causales entre les risques pour la santé et la maladie. L'étroitesse de ces relations est souvent contestée par les fabricants ou producteurs dont les produits constituent un risque pour la santé, mais nous connaissons maintenant avec certitude l'existence d'un bon nombre de ces liens. Par exemple, on en sait suffisamment sur le lien qui existe entre le tabac et les maladies cardio-vasculaire ou le cancer pour justifier l'application d'une politique publique orientée vers la réduction de la consommation du tabac.

Toutefois, des recherches supplémentaires doivent être entreprises sur les liens de causalité qui existent entre les risques et la maladie. On pourrait renforcer l'efficacité des initiatives en matière de politique sociale en visant les groupes les plus vulnérables. À cette fin, la recherche épidémiologique serait également utile. La troisième contribution importante de l'épidémiologie serait de permettre de cerner les effets d'une prévention accrue et d'initiatives de promotion de la santé sur l'état de santé.

Les obstacles à un environnement sain

Les études récentes indiquent également que les politiques publiques favorisant la santé devraient, au lieu de blâmer les victimes, se concentrer sur les aspects de l'environnement qui ont un impact sur la santé. Les obstacles à un environnement sain sont :

- la croyance que la pauvreté est inséparable de la condition humaine;
- la difficulté à mettre en branle le processus du changement;
- les querelles de compétences qui existent au sein du gouvernement au sujet du contrôle d'un environnement sain (Calnar, 1985);
- les droits acquis, par exemple, par ceux qui contribuent à un environnement malsain et qui n'admettent aucun changement (Buck, 1985; Calnar, 1985; Smith, 1986);
- l'incertitude en ce qui concerne l'enchevêtrement du comportement individuel et du comportement social;
- les limites (dans notre forme de démocratie) du pouvoir de fixer le comportement individuel par la voie législative (Hill, 1978);
- le fait que nous accordons implicitement différentes « valeurs » à des formes de vie différentes ou à des styles de vie différents.

La littérature ne renseigne pas beaucoup sur l'élimination des obstacles qui s'opposent aux politiques publiques favorisant la santé. Les groupes responsables de la politique gouvernementale, dont les efforts ont été soit positifs soit négatifs en vue de l'application de celle-ci pourraient renseigner sur cet aspect important de la question.

Une recherche de nature descriptive serait nécessaire pour augmenter nos connaissances sur les moyens de contourner ces obstacles. L'objet de la recherche pourrait être : « Étant donné nos connaissances des obstacles qui s'opposent aux politiques publiques favorisant la santé, quelles modalités avons-nous trouvées pour appliquer ces politiques? Ces modalités sont-elles d'application générale? »

Aspects sociaux

Les auteurs qui étudient à plus long terme la modification du style de vie individuel, la prévention des maladies et la promotion de la santé, aboutissent à quelques conclusions utiles.

- La promotion de la santé se justifie par des arguments concernant les coûts sociaux (vos mauvaises habitudes génèrent des coûts auxquels nous devons tous faire face).

- La promotion de la santé se concentre actuellement sur « le mal que l'on se fait » plutôt que sur « le mal que l'on fait aux autres ».
- Il existe des facteurs sociaux importants en ce qui concerne les maladies (par exemple, la pauvreté, le chômage).

La littérature ne porte pas sur des politiques qui exigent des interventions d'autres ministères gouvernementaux, qui peuvent, de leur côté, contribuer à la santé (par exemple les politiques publiques favorisant la santé de seconde génération par rapport à la première). De plus, elles n'offrent aucun exemple satisfaisant de critères permettant d'identifier des politiques publiques favorisant la santé ou d'évaluer la mise en oeuvre d'une nouvelle politique.

L'établissement de critères pour des politiques publiques favorisant la santé est d'une importance considérable pour le programme de recherche. De plus, des recherches s'imposent pour étudier le mécanisme par lequel une politique de première génération pourrait produire une réaction (politique de seconde génération) d'un autre ministère.

Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mettre au point des mesures qui expriment les avantages de la promotion de la santé par rapport à ses coûts sociaux. Ici, il faudrait se concentrer davantage sur des mesures d'efficacité que sur les résultats « en dollars » que les études de coûts/avantages proposent généralement.

De même, cette recherche devrait inclure des indicateurs tels que : le nombre de personnes qui sont susceptibles de tirer avantage d'un programme, l'étendue du risque auquel la population est exposée et les effets de ce risque. Notamment, certains risques (par exemple le virus du SIDA) ont des conséquences fatales, tandis que d'autres (par exemple le beurre) ont tendance à provoquer des dépôts de graisse, ce qui peut entraîner l'athérosclérose. Dans ce cas, le risque du SIDA est plus sérieux et plus immédiat.

Utilisation des organes directeurs (gouvernement)

La littérature portant sur les politiques publiques et les sciences politiques a donné plusieurs exemples de moyens employés au niveau gouvernemental. (Stanbury et Fulton, 1984). Le tableau de la page suivante (reproduit également dans le texte intégral du rapport) résume l'utilisation de ces moyens pour la prévention des maladies et les obstacles identifiés lors de leur application. (La Bibliographie annotée mentionne également cette littérature).

Nos connaissances dans ce domaine pourraient bénéficier de la recherche décrivant les caractéristiques de différents groupes d'intérêt au Canada et les niveaux du processus d'adoption des politiques sur lesquels ils peuvent agir. Au point de vue normatif, on devrait encourager les chercheurs à identifier un rôle approprié pour les groupes d'intérêt, lorsque l'objectif se trouve être des politiques publiques favorisant la santé.

POLITIQUES

Une grande partie des textes qui traitent du comportement politique au Canada sont anecdotiques et proviennent de la presse. La littérature s'est enrichie récemment de plusieurs articles et ouvrages présentant des études et des analyses. Les informations contenues dans le chapitre sur les contraintes politiques viennent de ces deux sources.

L'affirmation selon laquelle les querelles de compétence et le manque de coordination entre les ministères gouvernementaux sont une contrainte politique pour les politiques publiques favorisant la santé, revêt un intérêt important.

Des recherches sont nécessaires en vue d'identifier les causes de ces querelles et de ce manque de coordination entre les ministères. Il faudrait proposer des stimulants pour modifier ce comportement.

L'ÉCONOMIE

La présente étude porte sur les contraintes dans le domaine de la santé et des soins de santé qui touchent aux grandes catégories de l'activité économique, soit : la production, la distribution et la consommation. Elle s'étend également à des sujets tels que les échecs du marché en matière de soins de santé, les stimulants économiques pour la santé, le choix du style de vie et les marchés pour la prévention des maladies.

Selon les études concernant ce sujet, la politique de protection de la santé tend à être contrecarrée par la redistribution de la richesse entre les producteurs de biens économiques, les groupes d'intérêt possèdent plus de pouvoirs que la population en général et les coûts et les avantages de maintes activités économiques vont à des groupes différents.

La recherche sur les contraintes économiques en matière de politiques publiques favorisant la santé devrait être coordonnée avec les travaux réalisés sur les *moyens d'action* (comment contrôler le comportement économique) et avec la recherche sur les facteurs qui contribuent à la puisssance économique des groupes d'intérêt au Canada. Les groupes industriels, dont les produits ou procédés constituent un risque pour la santé, devraient susciter un intérêt particulier.

Plusieurs contraintes économiques en matière de politiques publiques favorisant la santé sont résumées dans le tableau qui suit. Le but du tableau est d'identifier des facteurs analogues à l'oeuvre dans les

trois cas de politiques. Le cas du tabac est un exemple d'un risque de comportement ou de style de vie; celui du SIDA est un exemple de risque associé à une maladie transmissible, et enfin le cas des pluies acides démontre un risque pour la santé posé par l'environnement. Ainsi, sont représentées les trois théories primaires en matière de maladie.

LES CAS

Les cas (questions de politiques) examinés dans le texte intégral offrent un exemple de chacune des trois théories principales d'identification des risques pour la santé. L'usage du tabac représente la *théorie du style de vie*, le SIDA est un exemple d'une maladie contagieuse ou *théorie des germes*, et les effets des pluies acides représentent *l'hypothèse concernant l'environnement*. Aucun cas n'est examiné à fond. Les exemples de contraintes politiques et économiques donnés dans la littérature sont classés par théorie pour montrer comment le choix d'une certaine perspective conduit à privilégier un sous-ensemble particulier d'arguments. De plus, chaque théorie conduit à différentes stratégies de promotion de la santé.

Il n'est pas immédiatement évident que les efforts de la recherche dans ce domaine porteront fruit. L'avantage de cette méthode de classification est simplement de pouvoir structurer le problème afin de trouver des stratégies de rechange utiles pour résoudre les problèmes et orienter les politiques.

UN MOYEN D'APPROCHE DE BASE

Moyens gouvernementaux	Rôle dans la prévention des maladies	Contraintes politiques et économiques
Impôts	les provinces veulent des revenus, n'augmentent pas les efforts de prévention	politiques : les consommateurs des services de santé ne peuvent pas être imposés
Dépenses fiscales et allocations	effet négatif sur la prévention, augmentent la production	les fermiers et les manufacturiers sont des groupes de pression visibles
Réglementation	pour limiter la publicité des produits qui provoquent les maladies	violation de la Charte des droits et libertés
Propriété publique	la propriété publique du système de soins médicaux empêche toute action responsable pour augmenter la prévention; service « gratuit » à l'endroit où il est offert	assurance-maladie indépendante du risque
Persuasion		
a) Persuasion de masse (éducation/promotion)	stratégie principale actuellement en vigueur	maladie décelée trop tard chez beaucoup de victimes; les gens ne croient pas qu'ils puissent être malades
b) Simple leadership politique	Epp avec la *Santé pour tous*	accusations de paternalisme
c) Persuasion avec incitations	interdiction de fumer au travail; demander, puis imposer	puissants groupes de pression non favorables à la persuasion
d) Contrôle et divulgation de l'information	rapports sur les variations du taux de consommation du tabac	le contrôle peut être très onéreux
e) Consultation aboutissant à la cooptation	des Libéraux éminents qui siègent dans des conseils d'administration de l'industrie du tabac cooptent d'autres responsables de politiques	le Parti libéral protégera les compagnies de tabac, certains membres du Parti conservateur
f) Divulgation délibérée de renseignements confidentiels	concentrer l'attention sur les risques nouvellement identifiés, orienter la recherche et le financement	la divulgation des violations de la réglementation suscite des controverses

INTENSIFICATION DE LA PRÉVENTION : CONTRAINTES POLITIQUES

CONTRAINTES	CAS		
	Usage du tabac	*SIDA*	*Pluies acides*
pouvoir des groupes de pression	pressions de l'industrie du tabac	problèmme lié à l'homosexualité ou épidémie?	grand nombre d'utilisateurs américains et canadiens de combustibles fossiles
incertitude au sein du gouvernement (confusion d'intérêts)	produit des droits d'accise d'une part, la santé, d'autre part	limité au ministère de la Santé (ou emploi, éducation et logement)?	réglementation de la pollution au niveau fédéral ou provincial? Incidences internationales
manque de coordination entre les ministères gouvernementaux	la santé, d'une part, les subventions aux cultivateurs de tabac, d'autre part	la santé, d'une part, l'accès garanti au logement et à l'école, d'autre part, pour les victimes du SIDA	Hydro Ontario vs le service de l'environnement vs l'éducation du consommateur
« liens d'affaires » entre les groupes de pression et les politiciens ou les cadres supérieurs de l'administration	libéraux fédéraux éminents au sein des conseils d'administration de l'industrie du tabac	apparemment aucun	Alice Arm, AMAX et Lieutenant-Gouverneur de l'Ontario
réglementation impuissante	plus facile pour le gouvernement d'« éduquer » pour limiter la consommation que de réglementer la production et la vente	quarantaine des victimes du SIDA pouvant être décidée par les législateurs de la C.-B.	pas de sanction en cas de violation de la réglementation concernant les émissions

INTENSIFICATION DE LA PRÉVENTION : CONTRAINTES ÉCONOMIQUES

CONTRAINTES	CAS		
	Usage du tabac	*SIDA*	*Pluies acides*
Divergence des coûts et des avantages	le décès prématuré d'un fumeur constitue-t-il un coût ou un avan tage pour la société?	les soins médicaux ne confèrent aucun avantage, coûtent à la société	les utilisateurs de combustibles fossiles et les fonderies traitent l'environnement comme une poubelle « gratuite »; perte subie par la collectivité
Puissance de l'industrie	aucune incertitude gouvernementale, mais fortes et bruyantes protestations de la part du secteur industriel	l'industrie des produits sanguins réalise actuellement des tests pour dépister l'anticorps du SIDA	de puissants manufacturiers menacent de licencier leurs ouvriers si les normes de co-trôle des émissions sont appliquées
Les coûts sociaux se manifestent avec un décalage dans le temps (relations inter-temporelles)	les effets du tabac-sont cumulatifs. La fumée est également nocive pour la santé des non-fumeurs	difficulté à cerner la « cause ». La perte d'un groupe mino-ritaire constitue-t-elle un coût social?	destruction progressive de lacs et de forêts. Responsables des émissions de SO_2 et de NO_2 difficiles à identifier
Redistribution traditionnelle de la richesse	le tabac est le produit de consommation le plus lucratif qui existe	ne s'applique pas, sauf si les fabricants de médicaments en bénéficient	distribution de la richesse aux pollueurs par l'ensemble de la population
Certaines données essentiellement « gratuites »	fumer est un acte volontaire (sauf pour les toxicomanes); le fumeur représente une « entrée gratuite »	la libre transmission du SIDA ne permet pas de recourir au droit civil pour obtenir des dédommagements	utilisation de l'air et de l'eau comme poubelle gratuite pour les fabricants
Avantages fiscaux accordés par le gouvernement	les recettes des droits d'accise encouragent l'usage du tabac	aucun, sauf si le décès prématuré permet à la caisse de retraite d'économiser	le gouvernement peut supporter les frais de nettoyage sans tirer profit de la production

RÉSUMÉ ET CAS

	Théorie du style de vie	Théorie des germes	Hypothèse relatif à l'environnement
Exemple	*Usage du tabac*	*SIDA*	*Pluies acides*
Maladies	maladies cardiaques	trouble respiratoire	tuent les forêts, les poissons, la faune et la flore
	maladie pulmonaire obstructive chronique	pneumonie	augmentent les troubles allergiques
	cancer	risque de mort : 100 %	augmentent les cas de maladie pulmonaire obstructive chronique
	âge moyen au décès : 62 ans	âge moyen au décès : 30 ans	taux de mortalité excessif : 19,5 par 100 000 habitants
Stratégies de prévention	éducation en matière de santé	éducation en matière de santé	appui à la cause - attirer l'attention du public sur la question
	interdiction de fumer au travail	isolement	contrôle et application des règlements
	taxes sur le tabac	dépistage	
Obstacles politiques	absence d'évaluation de l'efficacité de l'action du gouvernement à la lumière des modifications sociales en général	les groupes minoritaires actuellement exposés au SIDA ne sont pas des électeurs assez nombreux pour mériter une attention particulière	le lien communautaire entre les pollueurs et ceux qui reçoivent les pluies acides n'existe plus; il n'y a pas de recours sur le plan politique
	« accords tacites » entre le gouvernement et l'industrie du tabac	les groupes à risques élevés ne représentent pas un nombre important d'électeurs	le danger pour la population dans son ensemble est considéré comme faible, alors que les avantages sont grands pour l'ensemble des industries spécialisées
	des Libéraux éminents travaillent pour ou font partie des conseils d'administration dans l'industrie du tabac		
Obstacles économiques	les recettes provenant des droits d'accise sur le tabac vont aux gouvernements fédéral et provinciaux	l'identification précoce des porteurs du SIDA peut conduire à des pertes d'emploi et à la discrimination	les pollueurs menacent de licencier en masse leurs ouvriers si les bénéfices de l'industrie sont réduits par suite de la lutte contre la pollution

POTENTIEL DES SOINS NATURELS AUX PERSONNES ÂGÉES*

Sylvie Jutras, Ph.D.
Marc Renaud, Ph.D.

Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et en sécurité du travail (GRASP/sst)
Université de Montréal

*Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- La proportion des personnes âgées est dans notre société plus élevée qu'à aucun moment de l'histoire. Le gouvernement se trouve devant le défi de trouver un partenariat entre les réseaux de soins officiels et naturels comme un moyen d'empêcher les personnes âgées de perdre leur autonomie. Par extension, le gouvernement doit aussi déterminer comment les ressources disponibles peuvent être réparties le plus efficacement possible entre les réseaux pour atteindre cet objectif.
- Les planificateurs qui désirent utiliser le réseau de soins naturels doivent évaluer l'aide réelle que celui-ci est en mesure d'apporter. Il est particulièrement important de déterminer la volonté des gens d'aider les membres âgés d'une famille, les risques possibles auxquels sont exposés les individus qui n'ont pas accès à une aide naturelle et les limites du réseau de soins naturels.
- Pour que tout partenariat entre les deux réseaux soit efficace, il faut, tout d'abord, prendre certaines mesures. Celles-ci consistent à :
    - définir le rôle de chaque partenaire
    - identifier les populations à risque
    - décentraliser les services
    - équilibrer convenablement les services communautaires et institutionnels
    - revoir le rôle que jouent les professionnels
    - s'assurer que les personnes âgées bénéficient de revenus adéquats et que leurs besoins en équipements spéciaux soient satisfaits
    - favoriser des politiques concernant le lieu de travail qui appuient les « aidants » (dispensateurs de soins).
- Il est nécessaire d'entreprendre des recherches sur les mauvais traitements infligés aux parents, la contribution actuelle du réseau naturel et l'impact éventuel de l'interaction entre les deux réseaux dans le cadre d'un partenariat.
- Les besoins et les ressources devraient être analysés. Plus particulièrement, des recherches sont nécessaires dans les domaines suivants :
    - les pressions sociales sur les femmes pour qu'elles acceptent le rôle d'aidante, souvent aux dépens de leur vie professionnelle
    - le potentiel des hommes en tant qu'aidants
    - le rapport entre les aidants et les « aidés » (bénéficiaires)
    - la capacité du réseau naturel en matière de soins
    - l'efficacité des services de soins à domicile.
- Afin de pouvoir contrôler les tendances, on doit établir des données de base sur la santé des personnes âgées en utilisant des indicateurs tels que l'âge, le sexe, les revenus, l'état de santé, les invalidités, etc. Des données comparatives à l'échelle internationale sont également nécessaires.
- Si, dans le nouveau partenariat, le rôle du gouvernement devait être de catalyser et de contrôler et pas nécessairement d'être le pourvoyeur de tous les services, il ne serait pas déchargé de ce fait de sa responsabilité de veiller à ce que tous les Canadiens aient accès à des services sociaux et médicaux adéquats.
- La collaboration intersectorielle et la coordination des services sont deux éléments vitaux dans les efforts de prévention de la perte d'autonomie chez la personne âgée.

INTRODUCTION

Les personnes de 65 ans et plus, communément appelées « personnes âgées », représentent actuellement près de 10 % de la population canadienne. Ce taux grimpera à 13 % au tournant du siècle et probablement à plus de 20 % en l'an 2030.

Ce phénomène est commun à tous les pays industrialisés. Certains pays ont déjà atteint le taux de personnes âgées qui sera le nôtre à la fin du siècle (par exemple : France : 13,9 %; Suède : 16,4 %; Allemagne fédérale : 17 %). Cet accroissement du nombre de personnes âgées implique des ajustements majeurs : c'est en effet la première fois au cours de l'histoire de l'humanité que les gens vivent aussi longtemps, en aussi grand nombre et en aussi grande proportion par rapport au reste de la population.

Cet ajustement est d'autant plus difficile à réaliser qu'il est extrêmement difficile de prévoir les besoins d'aide des personnes âgées pour l'avenir. Certains, en effet, croient qu'avec de meilleures habitudes de vie, de meilleurs revenus et les progrès de la médecine, les prochaines cohortes de personnes âgées seront en meilleure santé et nécessiteront moins de soins. D'autres, au contraire, ne voient pas pourquoi les tendances actuelles s'infléchiraient, à savoir : prolongement de l'espérance de vie, mais peu d'amélioration dans la qualité de vie au cours de ces années supplémentaires; impuissance de la médecine à faire face à bon nombre de maux chroniques dont souffre la population âgée, etc.

Dans ce contexte, la question que tout le monde se pose est : l'État pourra-t-il contribuer davantage ou même maintenir son niveau de prestation actuel? Cherchera-t-on de plus en plus à remettre des responsabilités actuellement assumées par le réseau sociosanitaire officiel à l'entourage de la personne âgée, et particulièrement à sa famille?

En d'autres mots, la question clé qui se pose pour le gouvernement à l'heure actuelle peut s'énoncer ainsi : Comment prévenir la perte d'autonomie des personnes âgées en développant un partenariat fondé sur le potentiel du réseau naturel et en redistribuant les ressources en conséquence.

Dans les pages qui suivent, (1) nous présenterons une synthèse de notre recension de la documentation, (2) nous identifierons quelles sont les connaissances à combler, les données à recueillir et les questions de recherche prioritaires et enfin (3) nous aborderons quelques considérations politiques et sociales majeures.

SYNTHÈSE DE LA RECENSION DE LA DOCUMENTATION

Partant de la question identifiée ci-haut, nous avons repéré près de 150 articles dans la littérature internationale. Ces textes examinent le rôle de la famille, les problèmes des aidés, le rôle de l'État, les mécanismes possibles de prestation de services et le rôle des organismes communautaires.

La famille constitue la toute première ressource qui prodigue des soins et services aux personnes âgées. Pourra-t-elle dans l'avenir continuer à jouer ce rôle alors que de plus en plus de changements profonds la bouleversent : divorce, monoparentalité, reconstitution de famille à partir d'unions diverses? La famille est également confrontée à des situations ou des problèmes plus ou moins nouveaux qui viennent compliquer les possibilités d'assistance à ses parents âgés : mobilité géographique, immigration, cohabitation de plus en plus fréquente des jeunes de 18-25 ans avec leurs parents, exiguïté relative du logement, présence de deux ou trois générations de parents âgés à aider (en raison de la longévité accrue), pression plus importante sur les mêmes individus en raison de la diminution de la fratrie.

Si l'on considère la perte d'autonomie comme un continuum où se déplace la personne âgée, les réseaux personnel et officiel de soins et services peuvent jouer un rôle important dans la prévention de la perte d'autonomie. Le présent travail met l'accent sur la contribution de l'entourage à cet égard. L'assistance des aidants naturels est variée et peut comprendre autant des tâches matérielles que du soutien au plan moral. L'on s'entend généralement pour dire que l'apport de l'entourage est capital pour la santé et le bien-être de la personne âgée, en bonne partie parce qu'il retarde ou prévient l'institutionnalisation qui engendre des problèmes de dépendance ou parce qu'il pallie les lacunes ou complète les soins et services prodigués par le réseau officiel. Les principaux dispensateurs de soins sont des membres de la famille : conjoint(e) de la personne âgée, enfants et, occasionnellement, frères, soeurs ou autres parents. En deuxième lieu, viennent les voisins et les amis. Dans la majorité de ces cas, ce sont des femmes qui donnent les soins.

La famille soutenant un parent âgé vit des difficultés considérables en raison du stress qu'elle est amenée à vivre : réduction du temps libre, diminution des activités sociales, surcharge de rôles, conflits familiaux, perturbation de la routine domestique, fatigue, détérioration de la santé physique et mentale. Les coûts associés à la situation de prestation de soins sont loin d'être négligeables et peuvent même être extrêmement importants aux plans financier, social, physique et tout

spécialement psychologique. La situation est particulièrement difficile si celui ou celle qui donne les soins constitue l'unique ressource de la personne âgée ou si cette dernière est atteinte de problèmes mentaux.

Les bénéficiaires de soins sont également confrontés à des difficultés pénibles à vivre. Une surprotection de la part de la famille peut retarder la réadaptation d'une personne âgée, ajoutant ainsi à sa perte d'autonomie. Les parents âgés sont parfois l'objet de mauvais traitements. Mais, comme pour ceux qui les aident, les difficultés principales sont d'ordre moral. Les personnes âgées sont ambivalentes quant à leur désir ou leur acceptation de faire appel à la famille pour leur prodiguer soins et services. Lorsqu'elles sont peu autonomes, elles acceptent difficilement de ne pas pouvoir lui rendre des services en échange. Des problèmes relationnels peuvent alors survenir entre parent et enfant : désinvestissement du parent parallèle à l'engagement de plus en plus important de l'enfant, différences de perception entre les deux parties quant à l'état de santé du parent, comparaison, de la part du parent âgé, entre la situation des deux parties en sa défaveur. Si l'assistance des amis et voisins est généralement plus facile à vivre, l'étendue de son potentiel est beaucoup plus limitée.

Au Canada, comme ailleurs, la prévention constitue une cible majeure des réseaux officiels de santé. Divers programmes de services de maintien à domicile ont été conçus et pourraient constituer un fer de lance de la promotion de l'autonomie des personnes âgées, dans un contexte reconnaissant l'assistance de l'entourage. Cependant, l'application de ces programmes soulève des problèmes de répartition budgétaire : les hôpitaux et les centres d'accueil recevant actuellement la part principale du budget alloué pour la prestation de soins et services aux personnes âgées. Par ailleurs, les réseaux officiels n'intègrent pas facilement les membres des réseaux personnel et communautaire dans les efforts de prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées.

Les planificateurs intéressés à tirer véritablement parti du réseau personnel doivent évaluer le potentiel réel d'assistance. Trois objets sont à examiner à cet égard : la volonté des gens à porter assistance à leurs parents âgés, les risques pour une personne âgée de ne pas être assistée par des aidants naturels et les limites du réseau personnel. Toutes les études montrent que les gens sont prêts à aider leurs parents âgés; cependant cette volonté est confrontée non seulement à des obligations matérielles et familiales, mais également à d'autres valeurs centrales concurrentes dans la société occidentale. Certains individus risquent de ne pas être soutenus (ou de l'être moins) par des membres de leur réseau personnel et en conséquence de devoir être plus rapidement admis dans un centre d'hébergement institutionnel (un facteur reconnu de perte d'autonomie). Les individus sans famille et les personnes très âgées sont les plus vulnérables à cet égard. Comparativement aux personnes de classe ouvrière, les personnes de classe socio-économique moyenne ont des réseaux d'amis plus étendus et sont par ailleurs capables de défrayer les coûts du personnel pouvant leur prodiguer des soins et services; cependant, ils reçoivent moins d'aide directe de leurs enfants, qui sont souvent éloignés pour des raisons de travail. Les hommes pourraient éprouver plus de difficultés que les femmes lorsqu'ils perdent leur conjointe. Les planificateurs doivent tenir compte des limites du réseau personnel en terme d'assistance, limites reliées aux difficultés vécues par l'aidant et par l'aidé, mais surtout à la condition physique et psychologique de la personne âgée. Les auteurs identifient des principes associés à ces limites, à savoir : les enfants ne peuvent être vus comme un réservoir d'aide inconditionnel pour les besoins des parents; l'aide personnelle peut engendrer des coûts de services de santé chez les aidants naturels épuisés et, enfin, un effet boomerang pourrait survenir : les femmes nouvellement entrées sur le marché du travail pourraient ne pas vouloir accepter le rôle d'aidante qu'on voudrait leur attribuer de façon plus marquée encore.

Certaines propositions ont été énoncées pour utiliser de façon plus optimale les ressources d'assistance provenant de l'entourage. Il convient d'abord de reconnaître les limites du réseau et de trouver un juste équilibre entre le réseau informel (particulièrement la famille) et l'État. Diverses mesures de soutien aux aidants peuvent être apportées ou encouragées par le réseau officiel. Parmi les principales, notons les mesures d'aide directe : programme de jour pour personnes âgées, mesure de répit, services de repas ou d'aide à domicile, compensations financières, équipement ergonomique et aménagements adaptés au domicile, modes de surveillance à distance (relais téléphonique). Des mesures complémentaires peuvent être envisagées : mise sur pied de groupes d'information, de formation ou de soutien, sensibilisation des personnes âgées au rôle joué par les aidants naturels, renforcement du soutien aux dispensateurs de soins par la famille et l'entourage, aide professionnelle en cas de difficultés particulières. La planification du partenariat basé sur la complémentarité des réseaux officiel et personnel de la personne âgée est probablement le défi le plus important que doit relever le réseau officiel. Ce partenariat visant la prévention de la perte d'autonomie de la personne âgée doit prendre en compte les besoins et le bien-être de ceux qui reçoivent comme de ceux qui donnent les soins, dans le cadre des contraintes financières de l'État. Il semble cependant irréaliste de prévoir, du moins à court ou

moyen terme, des économies colossales en coupant dans les services officiels sans offrir en contrepartie d'autres modalités de soins et services aux bénéficiaires et du soutien et de l'information aux aidants. L'énoncé des éléments de stratégies susceptibles de promouvoir un partenariat efficace est encore à ses balbutiements dans la littérature. Il s'en trouve cependant quelques-uns, dont les principaux se résument ainsi :

- délimiter le rôle de chaque partenaire éventuel;
- cibler correctement les populations à risque;
- décentraliser les services;
- rééquilibrer la proportion des services socio-communautaires par rapport aux services médicaux;
- reformuler le rôle du professionnel aidant auprès de la personne âgée comme auprès de l'entourage;
- assurer un revenu suffisant aux personnes âgées en perte ou manque d'autonomie;
- faciliter l'accès des personnes âgées à un logement adapté à leurs besoins;
- favoriser dans le milieu de travail des politiques de soutien aux dispensateurs de soins.

CONNAISSANCES À COMBLER, DONNÉES À RECUEILLIR ET QUESTIONS DE RECHERCHE PRIORITAIRES

Quel bilan tirer de cette recension des écrits? La description des difficultés vécues par les aidants, les aidés et les planificateurs a beaucoup retenu l'attention. Par contre, les recherches doivent être poursuivies pour mieux comprendre les problèmes encourus et prédire les tendances pour le futur. Nous exposons dans les paragraphes suivants ce qui nous semble être des questions prioritaires.

Pour une description plus détaillée des difficultés

Mauvais traitements infligés aux parents :

Devant la gravité du problème, l'OMS (1984) suggérait d'étudier d'urgence la prévalence, les causes et les conséquences des mauvais traitements infligés par les enfants à leurs parents âgés. L'Organisation suggère que les équipes de première ligne (médecins, infirmières) jouent un rôle de premier plan dans leur prévention. Notre revue de la littérature n'a pas relevé d'articles donnant des précisions sur ces problèmes d'abus dans un cadre d'assistance du réseau naturel. Il importe à notre avis d'établir des données pertinentes à ce sujet dans les différents milieux canadiens.

Contribution respective des réseaux officiel et naturel :

Selon certaines indications, l'assistance du réseau naturel prévient ou retarde la perte d'autonomie; les données sont malgré tout limitées à ce sujet. On ne connaît pas par ailleurs la quantité réelle des services et des soins fournis par les aidants naturels. Un projet de recherche qui intégrerait la contribution des réseaux officiel et naturel pourrait amener des résultats extrêmement intéressants en vue de planifier un partenariat d'engagement visant la prévention de la perte d'autonomie chez la personne âgée.

Interactions entre réseaux officiel et personnel :

Peu de recherches ont été effectuées sur l'interaction ou l'interdépendance entre les systèmes officiel et naturel offrant des soins et services aux personnes âgées.

Le réseau naturel doit conserver ses qualités d'échange, de mutualité; il faut donc, comme le suggère Walker (1987), étudier l'impact éventuel de l'interaction entre les deux réseaux pour éviter que l'organisation bureaucratique ne déteigne ou nuise aux aidants naturels. Walker soulève l'épineux problème des tensions existant entre les réseaux officiel et naturel; les réactions corporatistes et plus précisément syndicales méritent d'être mieux connues à cet égard.

Pour une évaluation prospective des besoins et des ressources

Si la description des difficultés est importante, elle est vaine si elle n'est pas accompagnée d'une étude prospective des besoins et des ressources. Les aspects suivants devraient retenir l'attention des planificateurs.

Femmes et assistance – évolution du potentiel d'aide :

Dans la majorité des cas, les principaux dispensateurs de soins aux personnes âgées sont des femmes. Nous avons vu que cette situation soulève des problèmes sérieux relativement au potentiel réel d'assistance du réseau naturel dans les années à venir. En regardant de plus près les questions suivantes on pourrait mieux comprendre et prévoir l'évolution des possibilités d'assistance du réseau naturel.

- Dans quelles circonstances précises les hommes apportent-ils de l'aide aux personnes âgées?
- Quelles sont les attitudes des hommes quant à leur engagement éventuel auprès d'un parent âgé?
- « Le travail professionnel des femmes reste encore très souvent révocable à tout moment »

(Pitrou, 1986). Il importe dès lors de connaître l'influence structurelle de l'emploi et du revenu sur l'assistance personnelle (Walker, 1987).

- Comment les femmes peuvent-elles concilier les divers rôles qui leur incombent?

Relations aidant-aidé :

Les attitudes des personnes âgées envers leurs aidants naturels et celles de l'aidant vis-à-vis de l'aidé doivent être approfondies, spécifiquement (selon Ehrlich, 1985) en ce qui touche à la signification de la dépendance et la place de la mutualité et de la réciprocité dans les modes de vie des aidés et des aidants. Ce problème prendra un sens particulier dans les années à venir pour les personnes âgées jouissant de revenus suffisants pour défrayer des services privés d'assistance.

Identification du point de rupture dans l'assistance du réseau naturel :

Les difficultés vécues par les aidants ont été relativement bien documentées, alors que l'on connaît peu de choses sur les conditions et circonstances (par exemple, le soutien donné à l'aidant, par ses proches) qui facilitent la tâche du dispensateur de soins et lui font vivre une expérience positive d'assistance (Noelker et Wallace, 1985).

Il semble que l'institutionnalisation d'une personne âgée soit souvent causée par l'incapacité plutôt que par la mauvaise volonté des parents et amis. Il conviendrait d'établir les critères pouvant déterminer le point de rupture où le maintien à domicile grâce aux soins et services des parents et amis n'est plus possible. Cet examen du point de rupture devrait idéalement se faire dans le cadre d'expériences pilotes où le réseau officiel intervient déjà directement (ne serait-ce que partiellement) auprès de la personne âgée comme auprès de son réseau naturel. Il serait intéressant de dresser un bilan comparatif des entreprises de soutien donné, dans les différentes provinces et même à l'extérieur du Canada, aux aidants des personnes âgées et d'étudier leur effet sur le réseau naturel.

Par ailleurs, afin de prévenir l'effondrement du potentiel d'assistance, il importe de connaître précisément le contexte dans lequel les réseaux naturels peuvent être stimulés, renforcés ou soutenus efficacement par de l'aide formelle, sans que l'on surcharge indûment les aidants naturels (Walker, 1987).

Évolution de la situation des « nouvelles personnes âgées » :

La situation financière des personnes âgées s'est améliorée dans l'ensemble. On note cependant des disparités importantes, à savoir : certains ne vivent que de la sécurité de la vieillesse tandis que d'autres, particulièrement les « nouvelles personnes âgées » de classe moyenne, jouissent de revenus confortables, leur conférant des possibilités jusqu'à ce jour inaccessibles aux individus de 65 ans et plus.

Par ailleurs, l'état de santé d'une forte proportion de personnes âgées est de loin meilleur que celui des personnes de 65 ans et plus d'il y a 15 ou 20 ans. Il conviendrait d'étudier plus avant les différenciations chez les personnes âgées en fonction d'un certain nombre d'indicateurs (âge, sexe, revenu, état de santé, incapacités, etc.) et de suivre l'évolution des tendances observées à partir de niveaux de base.

Efficacité des services de maintien à domicile au Canada :

Dans les limites actuelles des services de maintien à domicile offerts (variant d'une province ou même d'une région à l'autre du Canada), comment et jusqu'à quel point ces programmes parviennent-ils à prévenir la perte d'autonomie des personnes âgées?

Données internationales comparatives sur les systèmes de soins et services aux personnes âgées :

De trop rares écrits exposent de façon comparative la manière dont les différents pays trouvent des solutions à des problématiques semblables, tout en éclairant le contexte sociopolitique particulier aux pays étudiés. Un exemple positif est l'article de Curtis (1987) qui compare les systèmes d'aide ménagère en France et en Angleterre.

La mise sur pied de commissions internationales d'experts (chercheurs et représentants de ministères pertinents) ou alors la diffusion de leurs débats ou conclusions apporteraient certainement des informations précieuses à tous ceux qui se préoccupent de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées. En ce sens, le document de l'OMS (1984) pour l'Europe fournit des renseignements des plus utiles.

CONSIDÉRATIONS POLITIQUES ET SOCIALES

Les planificateurs soucieux d'élaborer des politiques sociales visant à favoriser la prévention de la perte d'autonomie doivent prendre en compte un certain nombre de considérations politiques et sociales que nous examinerons ici et qui sont liées à l'un ou l'autre des objectifs suivants :

- prévenir la perte d'autonomie;

- développer un partenariat fondé sur le potentiel du réseau naturel;
- répartir les ressources en accord avec le développement du partenariat pour prévenir la perte d'autonomie.

Prévenir la perte d'autonomie

Un principe fondamental de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées est qu'elle doit être visée, peu importe le degré d'autonomie des individus cibles, qu'ils vivent en institution ou non. On doit chercher à rendre la vie supportable, sinon agréable, à la personne âgée que l'on encouragera à maintenir ses capacités résiduelles pour qu'elle puisse être le plus indépendante possible. Les mesures de prévention s'adressant au grand public conviennent dans l'ensemble à la population des personnes âgées : saine alimentation, activité physique, bonne hygiène, dépistage des maladies et incapacités.

L'on reconnaît généralement (même si peu de recherches évaluatives ont été réalisées sur la question) que les services à domicile permettent d'arrêter la progression de la perte d'autonomie et peuvent même la faire régresser. Par contre, l'institutionnalisation, même lorsqu'elle s'avère indispensable, apparaît comme un facteur précipitant la progression de la perte d'autonomie parce que le milieu agit à la place de la personne âgée, la rendant plus dépendante des intervenants (voir Roy, 1987). L'étude de Lefebvre-Girouard (1986) illustre bien l'action délétère de la situation d'hébergement à cet égard.

L'idéologie de la prévention de la perte d'autonomie de la personne âgée est relativement répandue. L'Association des Centres de services sociaux du Québec (1986), dans son mémoire déposé à la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux au Québec (Commission Rochon) s'exprimait dans les termes suivants :

« il est donc nécessaire que soit définie une politique destinée aux aînés qui les considère comme des individus qui continuent de vivre pleinement, dont les besoins et les capacités doivent être saisis dans leur globalité et dont l'autonomie doit être favorisée et respectée.

Cette politique devrait se fixer comme objectif fondamental que toute intervention auprès des aînés, quelle que soit leur situation physique, psychologique ou sociale, permette au potentiel de chacun de continuer de se développer » (p. 66).

Il existe cependant un écart important entre l'idéologie et sa mise en pratique. L'indicateur le plus manifeste à cet égard est l'insuffisance patente des ressources affectées aux services de maintien à domicile. Cela risque de discréditer cette solution qui pourrait apparaître aux yeux du public comme une simple mesure d'économie n'assurant pas la sécurité et le bien-être physique et mental des personnes âgées.

Les opinions et les conclusions des scientifiques comme des professionnels du réseau officiel convergent vers la promotion de la prévention de la perte d'autonomie. Pourtant, on déplore l'inertie des acteurs susceptibles de réaliser la mise en oeuvre de politiques et programmes pertinents à l'objectif visé.

Développer un partenariat

Examinons maintenant les considérations politiques et sociales à prendre en compte si l'on veut développer un partenariat fondé sur le potentiel du réseau naturel.

Nous avons résumé plus haut un ensemble de propositions visant à utiliser les ressources d'assistance de l'entourage; l'importance de reconnaître les limites du réseau, d'apporter du soutien aux aidants, comme aux aidés, et de planifier le partenariat a été exposée. Mais que signifie, au plan politique et social, ce qui peut être décrit comme un virage dans la façon dont l'État assumerait son rôle auprès de la population?

Notons tout d'abord que le « Zeitgeist » est probablement mûr pour un tel virage. Certains parlent d'un retour du pendule; nous préférons parler d'un virage, parce que la situation ne saurait être telle qu'elle se présentait auparavant. Comme la recension des écrits l'a fait valoir, les Canadiens se sont habitués à un niveau d'engagement de la part de l'État et ne pourraient facilement accepter un retour en arrière, retour de toute façon impensable considérant principalement l'évolution de la famille et l'importance des enjeux du vieillissement dans la société. Il semble cependant régner un climat de transition où sont discutées en profondeur des questions fondamentales, en particulier la désinstitutionnalisation, la non-institutionnalisation et la privatisation. Ces préoccupations ont marqué les débats de la Commission Rochon. Son rapport n'est pas disponible à l'heure actuelle, mais il est permis de croire qu'il tiendra compte de positions semblables à celle énoncée par l'Association des Centres de services sociaux du Québec (1986) au sujet des responsabilités de l'État quant aux services à offrir à la population âgée en perte d'autonomie.

Nous pouvons résumer cette idéologie de la façon suivante. L'État ne serait pas nécessairement la structure qui « prend en charge », qui distribue les services, qui construit et gère les maisons de santé. L'État n'aurait pas la responsabilité d'offrir tous les services destinés aux personnes âgées. Par contre, le rôle et les responsabilités de l'État seraient de faciliter et soutenir l'exercice des responsabilités des diverses parties. Il reviendrait à l'État de s'assurer de

l'existence, du développement de la qualité et de l'accessibilité des services.

L'État apparaît donc de plus en plus comme un catalyseur et un moniteur des forces en présence. Comme le disait récemment le directeur général d'un CLSC au Québec, « le drame de plusieurs personnes âgées est non pas de ne pouvoir se payer les services dont elles ont besoin, mais de ne pas pouvoir les trouver » (Roberge, 1987). Si le développement des ressources communautaires arrivent à point nommé au moment où l'État est à redéfinir son rôle, ces ressources ne peuvent assumer les fonctions spécifiques qui reviennent aux structures gouvernementales. C'est ce que soutient le Conseil canadien de développement social (1985) :

« Les services communautaires ne constituent pas (...) un moyen de privatiser ce qui est devenu, par consensus social, le rôle approprié du secteur public au Canada. Le bénévolat et l'entraide figurent parmi les caractéristiques des services communautaires, mais cela n'enlève nullement aux gouvernements la responsabilité de garantir que tous les Canadiens aient accès à des services sociaux et services de santé adéquats et appropriés lorsqu'ils en ont besoin » (p. 8).

Nous avons vu toute l'importance du développement des services de maintien à domicile pour prévenir la perte d'autonomie; cependant, ce n'est qu'un des éléments à mettre en oeuvre pour développer un véritable partenariat. En plus des mesures de soutien aux aidants et aux aidés, l'État devra encourager des partenaires, parfois nouveaux, à s'engager concrètement ou plus intensément dans la prévention de la perte d'autonomie. Il devra voir à ce que des politiques adéquates de retraite, de revenu et de logement soient adoptées. Des politiques fiscales plus énergiques pourront, par exemple, inciter les gens à planifier l'utilisation de leurs ressources financières sur une période dépassant celle de leur activité professionnelle. L'État devra s'associer avec des collaborateurs sociaux, économiques et culturels tels les municipalités, les services de loisirs, les commissions scolaires, les organisations communautaires et particulièrement celles mises en place par les personnes âgées. La recension des écrits a fait ressortir quelques difficultés à prévoir, par exemple : les entreprises seront-elles intéressées à soutenir les employés agissant comme aidants principaux de personnes âgées? Ce genre d'encouragement est-il susceptible de nuire à l'évolution des femmes sur le marché du travail? Sous ce rapport, Pitrou (1986) fait bien valoir le danger qui menace les femmes :

« Certains pays ne s'y sont pas trompés, tels que l'Union soviétique, libérant à 55 ans les femmes de leur travail pour qu'elles puissent assurer le relais des garderies collectives défaillantes, paradoxe d'autant plus saisissant que les mêmes « babouchkas » étaient suspectées naguère de transmettre aux jeunes générations les principes et valeurs pré-révolutionnaires. »

Développer un partenariat fondé sur le potentiel du réseau personnel et communautaire n'est certes pas un rôle de tout repos pour l'État; loin de se désengager, il devra inventer de nouvelles façons de s'engager tout en identifiant les secteurs qui continueront à relever principalement de sa compétence et de son autorité. En en relevant le défi, ce virage pourrait contribuer véritablement à l'intégration de toutes les ressources disponibles pour promouvoir la santé pour tous et peut-être par tous.

Redistribution des ressources

Le développement du partenariat pour prévenir la perte d'autonomie des personnes âgées implique non seulement la concertation avec différents acteurs à l'extérieur du réseau officiel, mais la redistribution des ressources de ce réseau. Cela signifie que les décideurs doivent procéder à des choix organisationnels, budgétaires et éthiques en concordance avec les valeurs et idéologie émergentes.

Au plan organisationnel, non seulement faudra-t-il que le réseau officiel développe davantage de services gériatriques, mais il faudra également que le gouvernement ait le courage de bien définir la mission des différents établissements par rapport aux autres (centres hospitaliers de longue durée, centres d'accueil, centre local de services communautaires pour le maintien à domicile, etc.) et d'y répartir équitablement les clientèles et les ressources. Dans la même veine, il devra susciter la collaboration et la complémentarité des secteurs privé, communautaire et public.

Les budgets prévus pour les services de maintien à domicile sont insuffisants (en général, mais certainement pour ce qui est du Québec). Comme la recension des écrits l'a montré, il est difficile de développer un partenariat entre le réseau officiel et les différents acteurs dans un contexte où le modèle médical domine les stratégies d'intervention et accapare la majorité des sommes disponibles. En effet, une part très importante des soins de santé est utilisée par un très faible pourcentage de personnes âgées (moins de 5 %) et cette consommation se produit principalement au cours de la dernière année de vie de l'individu (voir Roy, 1987).

Des considérations éthiques sont en jeu : sommes-nous prêts à dépenser davantage pour assurer une meilleure santé physique et mentale aux personnes âgées au cours des dernières années de leur vie, en acceptant de diminuer les coûts associés aux mesures extrêmement onéreuses pour prolonger de quelques

jours ou quelques semaines la vie de nos parents âgés? Indépendamment de l'emprise du modèle médical, comment pourrons-nous départager ce qui doit être attribué à la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées et ce qui doit être laissé au curatif?

À l'aube d'une ère où la population de 65 ans et plus sera de plus en plus nombreuse et dans ce contexte d'incertitude où nous sommes placés quant aux besoins d'aide des personnes âgées du XXI[e] siècle, ce sont là des questions qui ne peuvent laisser personne indifférent.

LA FAMILLE EN TANT QUE CIBLE D'UNE INTERVENTION EN MATIÈRE DE PROMOTION DE LA SANTÉ*

Ellen Rosenberg, M.D.

Service de médecine familiale et
Division d'épidémiologie clinique

Rebecca Wood, B.S.W.

Division d'épidémiologie clinique
Université McGill
Montréal

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- Ce n'est que dans un nombre très restreint d'études bien conçues consacrées aux programmes de prévention des maladies, que la famille plutôt que l'individu, est la cible retenue.
- Selon des données descriptives générales provenant d'études qui ont eu pour sujet la relation entre le comportement en matière de santé et
  - — l'aide sociale
  - — les croyances en matière de santé
  - — le comportement des parents en matière de santé
  - — les fonctions de la famille, il s'agit d'un domaine qui mérite d'être approfondi.
- On recommande spécialement un programme de promotion de la santé orienté vers la famille et administré par des professionnels des soins primaires de santé, qui permette de tester simultanément diverses interventions. Les sujets seraient des familles qui risquent fortement d'être atteintes d'athérosclérose et de troubles cardio-vasculaires, afin d'évaluer les résultats à moyen et à plus long terme.
- Les chercheurs, qui mènent une telle étude, doivent s'assurer
  - — que les familles ciblées s'engagent de leur plein gré et participent activement à cette intervention et
  - — que des mesures sont prises pour minimiser tout effet négatif résultant de la classification des familles dans la catégorie « à risques élevés ».

INTRODUCTION

Du fait que beaucoup de comportements et d'éléments du style de vie se développent au sein de la famille et du fait que les facteurs génétiques influencent particulièrement la prédisposition à beaucoup de maladies chroniques, il est judicieux d'axer la prévention des maladies sur les familles plutôt que sur les individus. À ce propos, nous avons consulté la littérature disponible dans le but de trouver ce qui confirme ou infirme une telle démarche. Le domaine étudié a été celui des soins primaires de santé plutôt que celui de la santé publique. Toutefois, certaines de ces études préconisent des stratégies de santé publique. En général, on ne compte qu'un petit nombre d'études bien menées et traitant de cette question.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Nous avons utilisé tant des méthodes manuelles que des méthodes informatisées pour passer en revue la littérature médicale aussi bien que la littérature psychologique. Nous avons consulté des études qui traitent de la relation entre le comportement en matière de santé et les catégories suivantes : 1) l'aide sociale, 2) les croyances personnelles et celles des membres de la famille au sujet de la santé, 3) le comportement des parents (création de modèles en matière de santé), 4) les caractéristiques fonctionnelles de la famille. Les comportements étudiés en matière de santé portent sur les activités de promotion de la santé, la détection précoce des maladies et le respect des traitements prescrits. Ce dernier comportement a été examiné parce que le traitement de nombreuses maladies, telles que l'hypertension, peut être considéré comme une prévention secondaire ou tertiaire.

On a utilisé une grille mise au point par Sackett et Haynes pour évaluer la rigueur des recherches contenues dans les articles examinés. Deux adaptations de cette grille ont été faites pour évaluer les études concernant les croyances en matière de santé et, d'une part, la création de modèles et, d'autre part, le fonctionnement de la famille. Ces grilles figurent dans le texte intégral du rapport.

La littérature portant sur l'aide sociale en tant que facteur permettant de prédire le respect du traitement ou des mesures de prévention a été examinée parce qu'une grande partie de l'aide sociale étudiée est celle fournie par les parents. Vingt-six études figurent dans la bibliographie du rapport intégral. Dans la moitié de ces études, l'aide sociale provenait en fait du conjoint. Dans 11 de ces études, on a identifié aucune relation entre l'aide sociale et le respect du traitement. Au point de vue de la rigueur de la conception de ces études, le tableau 1 (voir le rapport intégral) montre que davantage de celles ne révélant aucun effet se fondent sur une conception beaucoup plus rigoureuse. Toutefois, dans 6 de ces études le problème complexe de l'obésité a été abordé, tandis que les effets de l'assistance sociale ne sont traités que dans 3 d'entre elles. Les autres problèmes cliniques étudiés sont : les maladies cardio-vasculaires et l'hypertension (8 études dont 4 positives et 4 négatives), le fait de cesser de fumer (3 études positives) et les douleurs chroniques, la réadaptation des victimes d'accidents cérébrovasculaires, l'hémodialyse, l'arthrite et le diabète (une étude sur chacun de ces sujets).

Ainsi, la littérature qui touche à ce domaine prête beaucoup à confusion. Selon les chercheurs qui ont étudié ce domaine, cette confusion est due au fait que l'assistance sociale n'est pas une variable simple. En raison des différences qui existent entre les moyens d'évaluation, « l'assistance sociale » n'est pas la même dans les différentes études. Ce fait pourrait expliquer certaines des différences notées dans les résultats obtenus. En outre, il se peut que les moyens disponibles ne permettent pas de mesurer les caractéristiques tenant à la taille et à la nature du réseau social d'une personne, caractéristiques qui ont un impact sur le comportement de cette personne en matière de santé.

Passons aux croyances de la famille qui annoncent un certain comportement en matière de santé. La littérature à ce sujet comporte 11 études descriptives et un test de contrôle. Le test de contrôle a révélé que le fait d'informer les mères des dangers encourus provoquait une perte de poids plus importante chez leurs enfants obèses. Dans les deux études, on a pu établir la corrélation entre les croyances des mères et le respect du traitement de l'otite moyenne. Le comportement en ce qui concerne la santé et la maladie des enfants correspondait aux croyances dans l'une des études mais pas dans trois autres. Les croyances au sujet de la santé permettent de prédire la participation des familles à un programme communautaire de réduction des risques de maladies cardio-vasculaires.

D'autre part, 6 publications font état d'un rapport entre l'adoption d'un modèle de comportement familial en matière de santé et le comportement des enfants et des jeunes adultes dans la pratique. Cinq de ces études sont descriptives. Un concept quasi expérimental a été utilisé pour tester l'impact de la présence des parents à la première session d'un programme scolaire de santé dentaire. Les résultats ont été positifs.

Trois études révèlent une corrélation entre l'usage du tabac chez les écoliers et étudiants et chez leurs parents. Dans deux de ces études, les pratiques sanitaires des adultes correspondaient à celles de leurs enfants adolescents.

Selon ces études, le comportement des parents annonce mieux celui des enfants que ne le font les

croyances des parents. Ainsi, le proverbe « Fais ce que je te prêche et non ce que je fais » est souvent ignoré.

En réalité, le système familial n'est en fait pas un système simple qui fonctionne de façon uniforme. Il existe des différences entre les familles selon leur style de communication, leur degré de cohésion, la précision avec laquelle les rôles sont définis et leur manière de prendre des décisions. Ces différences sont susceptibles d'affecter à deux niveaux la réaction des familles aux interventions concernant la prévention. Certaines familles peuvent réagir faiblement (ou bien) aux activités orientées vers la cellule familiale. De plus, certaines interventions peuvent avoir une influence positive sur certains types de familles. Dix-sept études ont traité ces questions de différentes manières. La question conjugale a été traitée dans 5 études, la question parentale dans 3 et toute une variété de caractéristiques familiales dans 10 d'entre elles. Quinze de ces 18 études sont de nature descriptive. Divers styles conjugaux, parentaux, l'environnement familial et les caractéristiques sociodémographiques ont été identifiés comme étant associés au respect des régimes thérapeutiques ou aux activités de prévention. La plupart de ces documents utilisent des mesures non validées des caractéristiques familiales qui revêtent un intérêt. De plus, aucune de ces études ne porte sur des interventions. Elles essaient d'identifier les principales caractéristiques des patients et des familles qui pratiquent la prévention de la maladie et obtiennent de bons résultats dans le traitement des maladies.

Le fait de passer par les maris pour obtenir des femmes qu'elles subissent un frottis vaginal produit de meilleurs résultats chez les couples qui coopèrent et dont les rôles respectifs ne sont pas cloisonnés. Les adultes mariés et dont l'union est harmonieuse sont en général en meilleure santé et utilisent beaucoup plus les services de prévention. L'union libre est associée à une meilleure adhésion à un programme de prévention secondaire des maladies cardio-vasculaires. Les parents qui informent leurs enfants et qui leur laissent beaucoup d'autonomie ont des enfants qui s'intéressent davantage aux pratiques de promotion de la santé, que les parents qui font appel à la notion de discipline. La consommation de stupéfiants et d'alcool par les adolescents est moins courante dans les familles où il existe une discipline stricte que dans celles où le niveau de tension est élevé et le rejet fréquent. On a établi la corrélation entre le comportement en matière de santé et la cohésion de la famille et la promotion de l'autonomie tel que le montre l'échelle de Moos pour l'environnement familial.

ORIENTATIONS FUTURES

La littérature portant sur les sciences médicales et sociales, qui voit la famille comme une cible éventuelle pour les programmes de prévention n'est pas riche. Comme on peut s'y attendre dans un domaine sur lequel on sait peu, la plupart des travaux actuels sont de nature descriptive. Ces données descriptives suffisent pour encourager les auteurs à mettre en place et à tester des initiatives ciblant les familles.

Les travaux futurs doivent viser à résoudre les questions de méthodologie soulevées dans la grille de Sackett et Haynes. On devrait utiliser le concept d'études le plus rigoureux, approprié pour la recherche et réalisable. Cela vaut pour des variables facilement définissables telles que la tension artérielle, de même que pour des processus complexes tels que le fonctionnement de la famille.

Certains auteurs ont utilisé pour le fonctionnement de la famille des mesures dont la validité et la fiabilité ont été soigneusement testées et que nous avons examinées quant à leur utilité dans la recherche future appliquée à ce domaine. Plusieurs de ces mesures exigent une longue entrevue avec les familles et ne sont, par conséquent, pas pratiques.

Deux échelles autonomes seront abordées ici. L'échelle de Moos pour l'environnement familial (FES) a été élaborée en 1981 par un groupe d'écologistes sociaux en Californie qui ont créé plusieurs échelles concernant le climat social. FACES III (1985) est l'une des diverses mesures de fonctionnement de la famille mises au point par un groupe de psychologues au Minnesota. Les travaux du groupe Moos sont fondés sur des théories concernant différentes sortes d'environnements sociaux, tandis que le groupe qui a créé FACES III se fonde spécialement sur une théorie de fonctionnement familial. Les deux échelles ont été soigneusement testées (surtout aux États-Unis) pour en arriver au stade où elles se trouvent actuellement et surtout dans le domaine de l'analyse des facteurs et de la validité de l'interprétation; les deux ont donné de bons résultats. L'échelle FES se présente sous trois formes : la forme réelle, la forme idéale et les prévisions; ces formes ont été largement utilisées pour les conseils conjugaux et familiaux. Certaines de ces études ont révélé un changement dans l'échelle FES à la suite d'interventions orientées vers la famille pour des problèmes psychologiques et de comportement. FACES III se présente sous deux formes : le perçu et l'idéal. Cette échelle, qui est très récente, n'a pas été utilisée dans autant d'études que l'échelle FES. FACES III comprend 20 points, alors que FES en comprend 67. Ces deux variantes constituent des outils appropriés pour la recherche dans ce domaine. Les mesures non validées ne devraient pas être utilisées.

Les résultats devraient être mesurés et non évalués à partir des dossiers des patients. Étant donné que plusieurs des interventions suggérées sont destinées à prévenir les problèmes dans les années à venir, les résultats à moyen terme doivent être évalués. Par exemple, les programmes de prévention des maladies cardio-vasculaires devraient évaluer les exercices physiques, le régime alimentaire, l'usage du tabac, les lipides sanguins et la pression artérielle, parce que l'infarctus du myocarde et l'accident cérébrovasculaire ne sont pas considérés comme susceptibles de frapper les enfants des familles étudiées pendant au moins 30 ans.

CONSIDÉRATIONS SOCIALES

Pour que les interventions orientées vers la famille soient fructueuses, de tels programmes doivent s'avérer efficaces lorsqu'ils sont administrés par des professionnels des soins primaires de santé. Pour la plupart des Canadiens, ce professionnel est le médecin de famille. La plupart des programmes concernant les changements de comportement qui ont été décrits, ont été mis en oeuvre par des psychologues, dont les patients étaient très motivés. Ils ne peuvent donc pas être appliqués de façon générale. Les médecins de famille ont besoin d'un outil qu'ils peuvent apprendre à manier rapidement (par exemple, qui exigent des aptitudes qu'ils possèdent déjà) et qui sont efficaces pour la population dans son ensemble. Le fait qu'une telle initiative s'adresse à divers patients en même temps et fait appel aux membres de la famille plutôt qu'aux médecins, devrait la rendre intéressante pour les médecins de famille très occupés. Toutefois, on ne peut pas recommander ces programmes tant qu'ils n'auront pas été soigneusement testés et que leur efficacité n'aura pas été établie.

La littérature des spécialistes de la science du comportement prouvent que des succès ont été obtenus en ce qui concerne la modification du comportement en matière de santé. Toutefois, le maintien des nouveaux comportements n'a pas été réalisé. Les initiatives orientées vers les familles devraient inclure la formation individuelle des parents en vue de renforcer leur comportement.

Il faut que des essais soient faits sur l'ensemble de la population et non pas sur des bénévoles. Les familles doivent être consultées pour savoir ce qu'elles veulent. Ceux d'entre nous qui prodiguons des soins de santé et instaurons des politiques dans ce domaine ne devraient pas approcher les familles avec des outils trop puissants susceptibles de modifier chez elles un comportement dont elles ne souhaitent pas se défaire. L'initiative du changement devrait venir des familles elles-mêmes.

Beaucoup de travaux bien intentionnés dans le domaine de la détection précoce des facteurs de risque servent à identifier les individus et les familles dont l'état est chronique et incurable. Les conseils professionnels aux personnes ainsi identifiées réclament une modification importante de leur style de vie. Nous devons examiner avec soin les effets physiques, psychologiques, sociaux, économiques et juridiques de ce processus et adapter les programmes pour réduire les effets négatifs. Si les programmes ne font pas appel à la participation active « des sujets » dans leur mise en oeuvre, nous continuerons à médicaliser les membres normaux de la population.

QUESTIONS PRIORITAIRES POUR LA RECHERCHE

La prochaine étape devrait être la mise en oeuvre et l'examen d'un programme de promotion de la santé orienté vers la famille. Ce programme doit être élaboré par les médecins de famille en collaboration avec les spécialistes de la science du comportement. Des tests doivent être effectués sur une population qui a besoin de soins primaires et non sur des bénévoles. Étant donné que les familles dites à risque en ce qui a trait à l'athérosclérose et aux maladies cardio-vasculaires peuvent être identifiées et que les cas sont très fréquents et du fait que les facteurs de risque modifiables sont bien connus, ces familles constituent une cible naturelle pour ces programmes. Le suivi, même en utilisant les résultats à moyen terme, doit être de longue durée; c'est pourquoi il est logique que plusieurs types d'interventions soient conçus et testés simultanément par différents groupes de chercheurs.

PRÉVENTION DES ACCIDENTS CHEZ LES ENFANTS ÂGÉS DE O À 14 ANS*

Richard S. Stanwick, M.D.

Département des sciences de la santé communautaire
Université du Manitoba, Winnipeg

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- Au Canada, le nombre des enfants qui meurent à la suite d'accidents est plus élevé que celui des enfants qui meurent de cancer, de troubles circulatoires, de maladies infectieuses, d'anomalies congénitales et de troubles des systèmes nerveux et circulatoire. Les accidents de voiture sont la cause principale de décès parmi les enfants canadiens. Puis viennent les noyades, les brûlures, l'asphyxie et les chutes.
- Les programmes de prévention qui visent exclusivement le changement volontaire de comportement, même lorsqu'ils sont bien conçus et évalués, sont d'une efficacité limitée.
- Les programmes de prévention les plus bénéfiques sont de nature passive et se concentrent sur la modification de l'environnement plutôt que sur celle du comportement. Il semble alors que le mécanisme du Plan d'ensemble de promotion de la santé le plus susceptible de prévenir des accidents involontaires possibles chez les enfants est la création d'un environnement sain.
- Bien que les connaissances abondent dans le domaine de la prévention des accidents chez les enfants, il reste encore beaucoup à faire pour voir à l'utilisation des innovations.
- Il faut éviter d'accuser les enfants de causer des accidents, parce qu'ils n'ont pas la capacité des adultes pour évaluer les risques qu'ils prennent.
- Il est nécessaire d'entreprendre des recherches dans certains domaines concernant les accidents chez les enfants. Les efforts du gouvernement fédéral à ce sujet devraient peut-être être coordonnés par une section spéciale de recherche sur les accidents. On doit également étudier l'impact des mesures de prévention des accidents sur les secteurs pour lesquels la santé n'est pas nécessairement une priorité.

INTRODUCTION

Les accidents sont la principale cause de mortalité infantile dans le monde industrialisé et les taux de mortalité au Canada sont parmi les plus élevés, tant pour les filles que pour les garçons. Les accidents sont plus meurtriers chez les enfants que le cancer, les troubles circulatoires, les maladies infectieuses, les anomalies congénitales et les troubles du système nerveux et de l'appareil respiratoire. En 1930, les décès dus à une maladie chez les enfants de 1 à 4 ans étaient huit fois plus importants que les décès accidentels, mais en 1980 le taux de mortalité due à toutes les maladies conjuguées était au même niveau que celui des décès accidentels, qui n'avait baissé que de moitié. En ce qui concerne les enfants âgés de 5 à 14 ans, les taux de mortalité résultant de ces deux causes se sont rejoints dans les années 60.

Le nombre des victimes d'accidents figurant dans les études sur la mortalité réflète l'importance du sujet. Cependant, l'énormité du problème est illustrée par l'expression de ces pertes en termes d'années potentielles de vie perdues (APVP) avant l'âge de 65 ans. Les 837 enfants canadiens âgés de moins de 15 ans qui sont morts en 1984 à la suite d'accidents se sont vus attribuer 49 000 APVP en raison de leur décès prématuré.

Après avoir déterminé le nombre annuel d'accidents de la route, la « contribution » des différents facteurs responsables doit être examinée. Les accidents de voiture sont la cause principale des décès enregistrés parmi les enfants canadiens. Puis viennent les noyades, les brûlures, l'asphyxie et les chutes. La classification des accidents mortels par APVP correspond d'habitude à celle des taux bruts de mortalité. Toutefois, lorsque les très jeunes personnes constituent le groupe qui est principalement touché par un certain accident et que les taux de mortalité pour des accidents similaires sont comparables, la proéminence de certains facteurs peut varier. En 1984, le nombre de cas de noyade a dépassé celui des brûlures en tant que cause de APVP : alors que 120 noyades représentaient 7063 APVP, 118 décès à la suite de brûlures ont pu être dénombrés dans un groupe de très jeunes personnes comme représentant 7097 APVP. Les taux bruts de décès enregistrés semblent constituer une sous-estimation de la réalité en ce qui concerne les sévices et les suicides d'enfants et peut-être les homicides. Au point de vue épidémiologique et social, il est intéressant de noter que les armes à feu n'interviennent que pour 1% des causes de suicide chez les enfants canadiens comparativement à 50% chez les enfants américains.

Le domaine de la « prévention des accidents » a rapidement évolué depuis 1940. Cette évolution est retracée dans l'Annexe II du texte intégral du rapport.

Dans le cadre de l'examen des initiatives précédentes en matière de prévention des accidents, l'examen qui suit déterminera si ces travaux ne font que décrire les caractéristiques et l'étendue du programme ou les qualifications de son personnel (structure), si l'intervention détermine réellement dans quelle mesure le groupe-cible a accepté ou a adopté les mesures préventives suggérées (processus), ou si l'effort mesure l'impact du programme sur les maladies associées aux problèmes d'accident examinés (résultat). De plus, la qualité des évaluations sera classifiée au moyen de critères développés par ce Groupe de travail qui a rédigé la monographie sur l'examen médical périodique (EMP). (Les critères de l'EMP utilisés pour l'évaluation méthodologique et les limites de cette étude sont présentés dans l'Annexe A du présent rapport et dans l'Annexe III du rapport intégral).

On a choisi aux fins d'examen les agents et les programmes préventifs correspondants, en tenant compte de leur contribution aux taux bruts de mortalité et aux APVP.

Accidents de voiture

Dans le domaine des accidents involontaires, l'automobile pose le plus grand risque d'accidents mortels pour les enfants. Ceux-ci meurent non seulement alors qu'ils sont des passagers, mais aussi lorsqu'ils sont heurtés par des voitures. En raison de la taille et des caractéristiques physiques très particulières des enfants de moins de cinq ans, leur transport nécessite des sièges spécialement conçus pour eux, afin d'éviter les accidents. Ces mêmes caractéristiques les prédisposent à différents accidents plus graves lorsqu'ils sont heurtés en tant que piétons. De plus, 25% des accidents d'enfants en voiture se produisent dans des circonstances autres que les collisions, par exemple, les arrêts brusques ou les embardées de la voiture. Il existe des moyens technologiques de prévention active depuis la fin des années 60. Les sièges pour bébés et petits enfants pourraient réduire les accidents mortels de 90% lors de mouvements brusques (prévention primaire) et des collisions (prévention secondaire) de voitures. De la même façon, l'usage de ceintures de sécurité par les enfants de 5 à 14 ans pourrait réduire le taux de mortalité de 50% à 60%. Malgré l'efficacité apparente des ceintures de sécurité

REMARQUE : Initialement, la présente version abrégée contenait des références bibliographiques. Cependant, les rapports abrégés ne sont pas accompagnés des références. Toutes les références sont disponibles avec le rapport intégral ou sous forme de liste séparée. (Voir à la page 13 les renseignements sur la façon de se procurer cette liste.)

pour les bébés et les jeunes enfants, les parents les utilisent moins de 10% du temps du voyage. Les programmes d'éducation concernant l'utilisation de la ceinture de sécurité (type de recherche de la catégorie I) n'ont pas amélioré cette attitude. De plus, les études entreprises par les professionnels de la santé n'ont fait qu'évaluer le taux d'utilisation de la ceinture de sécurité, et non pas les résultats de cette utilisation (moins d'accidents). Même ces études, lorsqu'elles sont réalisées sous forme de tests aléatoires avec l'observation directe de l'utilisation de la ceinture (plutôt que l'utilisation déclarée de celle-ci par les interviewés), n'ont eu qu'un modeste succès. Les résultats obtenus ont conduit à la nécessité de réexaminer cette étude.

Toutefois, lorsque la réglementation gouvernementale fait de ces technologies efficaces une condition pour pouvoir conduire une voiture, le taux d'utilisation peut atteindre les 50% à 90%. Les études sur le sujet n'ont pas pu être réalisées sous forme de tests aléatoires, (mais sous forme de comparaisons soigneusement faites des moments ou des lieux avec ou sans intervention (études de la catégorie II-3). Malgré le respect accru des lois, les accidents mortels n'ont pas diminué proportionnellement, mais seulement de 10% à 20%. Si des faiblesses de conception inhérentes à ces études pouvaient expliquer ce phénomène, une autre explication est que 90% des sièges pour bébés et enfants ne sont pas correctement utilisés. De plus, le petit pourcentage de conducteurs qui ne portent pas leur ceinture de sécurité se trouve être le groupe de conducteurs le plus touché par les accidents mortels, ce qui explique que la réduction de la mortalité est plus faible que prévue malgré l'emploi accru de la ceinture. Selon l'opinion des experts et les quelques études destructives qui ont été menées sur les poches d'air, (catégorie III), cette mesure de prévention passive pourrait réduire le taux de mortalité de 50% à 70% chez les enfants relativement plus âgés qui occupent le siège avant.

Les enfants à pied posent un problème particulier. Des programmes d'éducation qui enseignent la façon de traverser les rues n'ont pas donné de résultats et, au moins dans un cas, n'ont fait qu'augmenter les risques d'accidents. La politique la plus prometteuse est de séparer l'enfant de la circulation soit par des programmes d'éducation destinés aux enfants pour les empêcher de marcher dans les rues (études de la catégorie II-3, « processus » et « résultat ») soit en envisageant des modifications aux travaux de génie ou à l'architecture (catégorie III).

Les noyades

Les noyades sont une cause importante de mortalité infantile. Malheureusement, le fait d'apprendre aux enfants à nager ne s'est pas révélé efficace pour combattre ce problème. Selon l'un des rapports sur ce sujet, seulement 30% des victimes par submersion ne savaient pas nager. Toutefois, la réduction des noyades dans les piscines peut être obtenue par une mesure de prévention active en entourant les piscines d'une clôture -qui est particulièrement efficace pour le groupe des enfants âgés de 0 à 4 ans (étude de la catégorie II-3). L'installation de clôtures autour des piscines a permis de réduire les noyades de 80%. Cet important résultat a été obtenu par la stricte application d'une ordonnance locale exigeant la pose de ces barrières. Dans une banlieue adjacente, où l'approche volontaire était appliquée, ces résultats positifs n'ont pas été enregistrés. La prévention des noyades qui surviennent dans d'autres endroits que dans les piscines (baignoires, etc.) reste le sujet des conseils donnés aux parents, une mesure dont seuls les experts peuvent dire si elle influe sur les statistiques (preuve de la catégorie III). La capacité du public à faire rapidement de la RCR (réanimation cardio-respiratoire) aux noyés constitue une mesure préventive secondaire et active, susceptible d'être utile, qui n'a pas encore été évaluée, mais qui est largement préconisée (opinion d'experts de la catégorie III).

Les brûlures

Dans le domaine de la prévention des brûlures, le programme le plus avancé, bien financé et conçu de façon experte (catégorie II-2), qui vise à éduquer le public en matière de prévention des accidents causés par la chaleur, n'a fait que montrer qu'il améliorait les connaissances et n'a pas entraîné de meilleurs résultats, ni pour les programmes scolaires ni pour les campagnes de presse visant la diminution des cas de brûlures ou de la gravité de celles-ci. Le détecteur de fumée est une mesure prometteuse dans le domaine de la prévention des brûlures. Non seulement les codes du bâtiment exigent-ils ces dispositifs de sécurité mais encore certaines lois exigent même que les maisons existantes en soient équipées. De plus, des études (catégorie I) montrent que lorsque le public est renseigné sur l'utilité des détecteurs de fumée, il n'hésite pas à les acheter. Toutefois, l'impact de ces efforts doit être évalué en fonction de la comparaison des résultats en ce qui concerne la fréquence des décès dus aux incendies. De même, si on peut réduire les cas de brûlures dues à l'eau chaude des robinets en abaissant le thermostat des chaudières et si des programmes ont réussi à convaincre le public de le faire, on n'a pas encore correctement évalué ces mesures pour vérifier leur impact sur les résultats. Une solution plus productive serait, soit d'abaisser le thermostat des chaudières à l'usine,soit de demander aux lecteurs de compteur des compagnies d'électricité d'intégrer cette procédure à

leur tâche (catégorie III). Une mesure de prévention passive importante a été l'instauration de normes plus strictes concernant les vêtements de nuit inflammables des enfants. La législation à ce sujet réduit non seulement le nombre de ces accidents mais aussi la gravité des brûlures (études de la catégorie II-2). Une mesure de prévention passive (catégorie III) sera la mise au point de cigarettes qui s'éteignent d'elles-mêmes, compte tenu du fait que les incendies causés dans les foyers par les fumeurs négligents atteignent un taux de 30% à 50%.

Les empoisonnements

On a enregistré des améliorations notoires en ce qui concerne les empoisonnements chez les enfants. Alors que les programmes d'information sur la santé augmentent vraiment les connaissances (catégorie II-3), la plupart des programmes de prévention de cette nature n'ont pas réussi à réduire efficacement le nombre d'accidents. Toutefois, deux tentatives de préventions passives, l'une primaire et l'autre secondaire, ont eu un impact sensible sur les taux d'empoisonnement. Ces mesures consistent à concevoir des bouchons qui ne peuvent pas être enlevés par les enfants et à réduire à une dose non toxique le nombre de comprimés d'aspirine pour enfants dans une bouteille (études de la catégorie II-3). Le rôle des centres antipoison régionaux, dans le cadre d'une intervention précoce, est d'une grande importance dans le domaine de la prévention des empoisonnements (catégorie III).

Les chutes

Finalement, un nouveau programme de prévention active a prouvé que l'on peut réduire les chutes des étages d'immeubles à appartements grâce à un programme de dons de garde-fous combiné avec des lois exigeant l'installation de ces dispositifs de protection. Le contrôle serré du respect de ces règlements par le personnel des services de santé publique constitue un élément clé du succès de cette mesure préventive.

THÈMES RÉCURRENTS

En examinant les différents programmes de prévention conçus dans le but de réduire les décès dus aux accidents involontaires, quelques thèmes reviennent fréquemment. Les programmes qui sont orientés exclusivement vers les changements de comportement volontaire, même lorsqu'ils sont correctement conçus et évalués, semblent avoir une efficacité limitée. En fait, la monographie EMP recommande de donner des conseils dans le domaine des accidents involontaires, mais le fait de mettre l'accent sur cette suggestion ne peut pas être justifié scientifiquement. Un des aspects à considérer est la fréquence des activités requises pour assurer la prévention. Plus ces mesures sont nécessaires, moins elles sont susceptibles d'être prises. L'autre facteur qui peut avoir une influence sur le succès de ces mesures est la quantité d'efforts requis; plus l'activité est simple plus il est probable qu'elle soit entreprise.

Comme le montrent les différents programmes de prévention active que nous avons examinés, les lois (amendes) ont une grande importance dans l'incitation à participer à ces programmes. Toutefois, cette incitation ne sera efficace que si les lois sont appliquées correctement. Il est bien connu que les programmes les plus bénéfiques ont été ceux de nature passive et ceux qui se fondent sur la modification de l'environnement plutôt que du comportement. La corrélation entre la limitation des ventes d'armes à feu (qui ne sont pas en vente libre) et le nombre des accidents mortels témoigne du succès de cette méthode d'approche. Un autre avantage des mesures passives est que, contrairement aux programmes actifs, elles ne sont généralement pas influencées par les changements de personnel. En conséquence, dans le Plan d'ensemble de promotion de la santé, le mécanisme le plus prometteur pour la réduction des accidents involontaires est celui de la modification de l'environnement, en dépit du fait qu'il est « le plus complexe et le plus difficile ».

Si des mécanismes disponibles actuellement devaient être mis en place à l'échelle du Canada pour réduire les accidents, chaque année, 40% des accidents mortels chez les enfants pourraient être évités (selon les suppositions de Rivara dans son analyse des mesures préventives disponibles).

L'identification de solutions technologiques acceptables et possibles à un problème de santé important ne donne pas l'assurance que ces innovations seront appliquées. Même si elles sont acceptées, elles peuvent être associées à d'importantes controverses. Ce paradoxe, qui consiste à posséder les connaissances nous permettant de prévenir les accidents tout en étant incapable de les utiliser entièrement, mérite d'être étudié.

OBSTACLES

On doit tenir compte des soucis et des idées fausses de la population victime des accidents aussi bien que de ceux de ses élus. Lorsque nous parlons de sinistres, le mot « accident » est encore le plus employé, comme si l'inattendu ou le manque d'intention étaient des facteurs naturels de l'accident. La notion de « chance » ou de « force majeure » n'a toujours pas été éliminée. Même si la manière scientifique d'aborder les accidents

est acceptée, il reste des obstacles à surmonter pour procéder à la mise en place de mesures efficaces.

La notion d'imputation de la faute, qui s'est glissée dans les oeuvres scientifiques et les mesures de contrôle des accidents, doit être reconnue et évitée. Il faut accorder la même attention et la même importance à tous les éléments d'un accident. L'obsession du blâme est au moins en partie la conséquence d'un système juridique orienté vers la compensation et les amendes selon l'intention ou la faute des personnes directement concernées. Cette attitude a des effets sur toute une série d'activités du domaine de la prévention (de la collecte des données à l'insistance exagérée sur l'élément comportement des accidents « blâme jeté sur la victime »). Cette solution est particulièrement inadéquate pour les enfants. Alors que les adultes peuvent comprendre, au moins en général, les risques qu'ils prennent, les enfants ne le peuvent pas. De plus, les enfants considèrent en réalité qu'ils courent très peu ou beaucoup moins de risques d'avoir un accident qu'une maladie infantile. De plus, les enfants et les jeunes gens, n'ayant pas la faculté d'envisager un avenir lointain, ne peuvent comprendre les raisons d'un investissement dans la prévention. Pour les jeunes, l'échéance est trop lointaine, les avantages peu sûrs, l'expérience moins grande et les occasions de concurrence plus pressantes (la télévision privilégie, aux heures de forte écoute, les êtres les plus audacieux). De plus, les investissements actuels dans le domaine de la prévention semblent dépasser les ressources disponibles et limitées.

Le domaine est embrouillé du fait des différents programmes scientifiques en cours. La recherche médicale insiste beaucoup sur la découverte et la compréhension des causes complexes des accidents. Les progrès faits dans le domaine de la prévention sont inhibés par l'utilisation de ressources, si peu importantes soient-elles, pour la recherche de solutions académiquement intéressantes mais inutiles. La pratique médicale traditionnelle entre dans le conflit bien qu'elle absorbe plus de 90% des fonds alloués pour la santé en plaidant contre « l'abandon de ceux qui sont déjà malades », une attitude qui peut être également celle d'une grande partie de la société. Finalement, ce qui semble le plus important, c'est de reconnaître que les mesures préventives préconisées auront un impact dans des domaines autres que celui de la santé et dans lesquels celle-ci n'est pas nécessairement une priorité.

Sévices, homicides et suicides chez les enfants

L'examen de la documentation a également porté sur la prévention des sévices, de l'homicide et du suicide chez les enfants. Ce domaine est encore moins exploré que celui de la prévention des accidents involontaires, les documents y afférents étant de la catégorie III ou étant orientés seulement vers l'étude (prévention tertiaire) du problème. Le reste des programmes de prévention est orienté sur la fourniture des services plutôt que sur les résultats prévention des sévices, des voies de fait et du suicide. Ces systèmes ne se sont pas révélés efficaces pour la réduction des cas ou de la gravité des sévices envers les enfants ou autres formes de violence. Le manque de recherches de base dans le domaine de la prévention des accidents involontaires a été reconnu et des solutions ont été proposées. En retour, au moins un essai de la catégorie I sur la prévention des sévices a été publié.

Autres aspects de la prévention des accidents

Notre examen des aspects épidémiologiques et méthodologiques de la réduction des accidents et du milieu dans lequel ces mesures sont appliquées, ne nous a permis d'évoquer qu'incidemment un certain nombre d'aspects clés. Ces aspects sont la biomécanique, les soins intensifs et la rééducation.

La biomécanique des accidents étudie les mécanismes des réactions physiques et physiologiques aux transferts d'énergie lors des accidents. Une compréhension de la mécanique des accidents permettrait la conception d'un environnement moins dangereux. Si l'on connaît les limites de la résistance des jeunes garçons en bonne santé à une décélération rapide, il n'existe pas de données précises pour les enfants ni sur les effets de la décélération sur des tissus particuliers chez les enfants.

La rapidité et la pertinence du traitement (prévention tertiaire ou traitement après l'accident) peut influencer profondément l'issue d'un accident. Le processus des soins intensifs comprend la prise d'une décision immédiate et une action, ainsi que le transport rapide du patient à un hôpital qui puisse lui donner les meilleurs soins possibles. Les éléments de ces centres de soins ont été répertoriés et peuvent accélérer le recouvrement de la santé de manière sensible (études des catégories II-3 et III).

Sitôt la survie assurée, l'attention se tourne vers la rééducation de celui qui est victime du transfert d'énergie. Dans le contexte du contrôle des accidents, la rééducation est le processus par lequel les fonctions biologiques, psychologiques et sociales sont restaurées ou développées pour permettre à un blessé d'avoir une autonomie personnelle maximale et un style de vie indépendant et en dehors des établissements. Comme les services de traumatologie deviennent de plus en plus compétents dans le traitement des blessures graves, la demande en services de rééducation encore plus spécialisés augmentera. Les études qui appuient cet élément de lutte contre les accidents sont de la catégorie II-3 ou de la catégorie III.

SOUTIEN À LA RECHERCHE

Un sujet proche des activités de lutte contre les accidents et qui demande également plus d'attention est le soutien à la recherche dans le domaine des accidents. Alors que le financement au Canada dépassait le cadre de cet examen, à moins que les tendances ne soient radicalement différentes de celles des États-Unis, les dépenses fédérales pour la recherche dans le domaine du contrôle des accidents sont relativement faibles comparées aux sommes affectées à la recherche dans les domaines du cancer et des maladies cardiaques. De plus, les recherches effectuées en vue de la réduction du taux des accidents exigent beaucoup moins que ce qui est actuellement dépensé pour le cancer et les troubles cardio-vasculaires.

Par ailleurs, la gestion de ces recherches doit être coordonnée au sein du gouvernement fédéral, peut-être par une section qui administrerait effectivement un vaste programme de lutte contre les accidents. Des divisions pourraient être créées qui consacreraient leurs efforts aux questions importantes de ce domaine : l'épidémiologie, la prévention, la biomécanique, les soins intensifs et la rééducation.

Des recommandations particulières dans chacun des cinq domaines de la recherche sur la lutte contre les accidents et le financement et l'organisation de ces efforts ont été faites dans une série de publications sur les accidents. Des suggestions détaillées pour chaque aspect du contrôle des accidents ont été tirées de cet ouvrage et sont présentées dans l'Annexe IV.

Les accidents constituent le principal défi à la santé au Canada. Comme on l'a démontré ailleurs, nous avons une occasion d'entreprendre des recherches coordonnées avec la possibilité de sauver des vies, de réduire les coûts et les pertes à long terme pour les blessés, leur famille et la société. Il serait inacceptable de permettre que des accidents prévisibles, évitables ou susceptibles d'être atténués fassent perdre la santé ou la vie. Étant donné l'intérêt et la volonté dont fait preuve le gouvernement à ce sujet, un effort national devrait être fait en matière de lutte contre les accidents par une extension logique du Plan d'ensemble de promotion de la santé.

ANNEXE A – CRITÈRES ET LIMITATIONS MÉTHODOLOGIQUES DE L'EXAMEN DE SANTÉ PÉRIODIQUE

Les critères utilisés pour l'examen médical périodique sont notamment :

- I : les résultats obtenus lors d'au moins un essai aléatoire correctement contrôlé.
- II-1 : les résultats obtenus lors d'essais bien conçus et contrôlés qui n'ont pas été faits au hasard.
- II-2 : les résultats obtenus au moyen d'études en cohortes bien conçues ou d'analyses de cas, de préférence faites par plus d'un centre ou d'un groupe de recherches.
- II-3 : les résultats obtenus à l'aide de comparaisons temporelles ou spatiales avec ou sans intervention. Des résultats importants obtenus au moyen d'expériences non contrôlées (tels que les résultats des traitements à la pénicilline dans les années 40) pourraient également faire partie de cette catégorie.
- III-1 : l'opinion de ceux qui font autorité et qui sont respectés dans ce domaine concernant les expériences cliniques, les études descriptives, les rapports de commissions d'experts.

Il est important de reconnaître que toutes les mesures préventives ne seront pas évaluées au moyen d'essais cliniques aléatoires. En fait, ce type d'essais peut ne pas être la méthode la plus appropriée pour beaucoup d'interventions communautaires. En particulier, les essais qui concernent des risques d'accidents connus, ne peuvent pas être réalisés « au hasard » sur des personnes en bonne santé et ceci pour des raisons d'éthique. De plus, les essais aléatoires ne sont pas appropriés pour une étude à long terme des effets préventifs, étant donné qu'une surveillance plus longue est nécessaire. Toutefois, des méthodologies épidémiologiques spécifiques ont été proposées pour ces interventions non thérapeutiques basées sur la communauté. De même, la recherche comparative fondée sur les essais aléatoires ne peut être menée avec rigueur. Alors que les critères de l'EMP choisis pour l'évaluation des efforts de prévention seront de la catégorie II ou d'une catégorie moins élevée, certains programmes concernant des essais cliniques aléatoires ont été évalués de cette manière. Lorsque la méthode utilisée pour l'évaluation fait partie de la catégorie II mais est appropriée, il faudra en faire état. Dans ces limites, le rapport pourra avoir recours à un moyen accepté et valide de doter les interventions préventives d'une certaine « qualité » sur le plan méthodologique.

BIBLIOGRAPHIE

1. Feinstein, A.R., Horwitz, R.I. Double standards, methods and epidemiologic research. New England Journal of Medicine 1982; 307:1611-1617.
2. Feinstein, A.R. An additional basic science for medicine: II. The limitations of clinical trials. Ann Med 1983; 99:544-550.
3. Buck, C., Donner, A. The design of controlled experiments in the evaluation of nontherapeutic interventions. J Chron Dis 1982; 35:531-538.

PROBLÈMES RELIÉS À LA CONSOMMATION D'ALCOOL : LES PRIORITÉS DE LA RECHERCHE SUR LA PRÉVENTION DE CES PROBLÈMES DANS LE CADRE DE PROGRAMMES DE SANTÉ PUBLIQUE

Mary Jane Ashley, M.D., D.P.H., M.Sc., F.R.C.P. (C)

Département de médecine préventive et de biostatistique
Université de Toronto

Il n'existe pas de version abrégée du présent document; ce texte fait partie d'une série d'études commandées en plus de la recension de la documentation et destinées à proposer des priorités pour la recherche en matière de prévention.

INTRODUCTION

Le présent rapport porte sur les principales lacunes des connaissances au sujet des problèmes reliés à l'alcool et vise à en promouvoir la prévention dans le cadre de programmes de santé publique. On y traite de six secteurs prioritaires de recherche qui relèvent de trois grands domaines. On mentionne le genre de recherche nécessaire pour chacun des secteurs ainsi que les avantages susceptibles de découler de l'élaboration et de la mise en oeuvre de politiques et de programmes. On a tenté de relier ces priorités de la recherche au Plan d'ensemble pour la promotion de la santé préconisé dans le document intitulé « La santé pour tous » (1986). De même, dans certains cas, les questions de recherche dans les secteurs prioritaires ont été présentées sous forme d'exemples de projets de recherche.

L'AMÉLIORATION DE LA BASE DES CONNAISSANCES

Premier secteur prioritaire de la recherche :

Quelles sont l'ampleur et la gravité des problèmes reliés à l'alcool dans la population canadienne et ses divers segments démographiques et géographiques; quel est, dans l'ensemble, l'impact de ces problèmes sur la santé publique?

Deuxième secteur prioritaire de la recherche :

Est-il possible d'identifier, pour les individus et pour les populations, des habitudes de consommation d'alcool (outre la non-consommation) qui ne constituent qu'un danger minime pour la santé et qui n'entraînent que des risques acceptables pour les individus et la santé publique?

Ces deux questions concernant la recherche identifient des lacunes distinctes, bien qu'elles soient reliées, dans les connaissances scientifiques fondamentales et qui doivent être comblées pour une promotion efficace de la santé et la prévention des maladies. Ces questions relèvent des connaissances nécessaires à une définition des paramètres du défi que pose l'amélioration des mesures de prévention. Il s'agit de la raison d'être des mécanismes de promotion de la santé (initiatives personnelles, entraide, environnements sains) et des stratégies d'application (encourager la participation du public, améliorer les services de santé communautaire et coordonner les politiques publiques favorisant la santé) concernant ce défi à la santé. Ainsi, l'avantage possible de l'augmentation de notre base actuelle de connaissances dans ces deux domaines, est qu'une telle recherche « rendra possible » le Plan d'ensemble de promotion de la santé décrit dans « La santé pour tous ».

Une série d'objectifs particuliers de recherche pourrait être formulée pour chacune de ces questions générales. Par exemple, en ce qui concerne la première question, selon une étude faite récemment aux États-Unis,[1] les statistiques sur la mortalité utilisées pour définir cet aspect de l'impact de la consommation d'alcool sur la santé publique (comme cela a été par exemple le cas dans un récent rapport canadien)[2] ne conviennent pas du tout, car elles sous-estiment grandement l'ampleur du problème. Par ailleurs, les données disponibles sont certainement insuffisantes pour décrire la morbidité dans les hôpitaux[3] et hors des hôpitaux, les cas d'incapacité, les pertes de productivité, les coûts en termes de santé, les coûts sociaux et les coûts économiques et autres attribuables à la consommation d'alcool. Pour remédier à ces lacunes des connaissances, nous avons besoin, entre autres choses, de meilleures méthodologies et de sources de données plus complètes et plus spécialisées que celles dont nous disposons à l'heure actuelle. Cela exigera des projets de recherche visant explicitement à élargir la base des connaissances et à élaborer des méthodes améliorées afin de mesurer les problèmes reliés à l'alcool ainsi que leur coût, en général, pour la société canadienne.

Il est évident que pour pouvoir accroître la prévention auprès des individus et des populations, il faudra d'abord répondre à la seconde question. À mesure que nous accumulons l'information sur les dangers de la consommation d'alcool, nous sommes de moins en moins sûrs de ce qui est « sans danger ». Il se peut qu'il n'y ait aucun niveau de consommation d'alcool qui soit sans risque pour tous les individus dans toutes les circonstances. Néanmoins, nous avons besoin, et pour les individus et pour les groupes de la population, de lignes directrices générales et particulières sur ce que constitue un usage de l'alcool qui n'entraîne que des risques minimes et acceptables pour la santé. On possède déjà certaines des connaissances nécessaires à la formulation de lignes directrices, provenant surtout d'études épidémiologiques, mais elles doivent être rassemblées, évaluées et synthétisées. On doit augmenter ces connaissances par de nouvelles enquêtes sur les lacunes dans ce domaine et un mécanisme de mise à jour global et continuel doit être mis en place. Cela signifie un programme explicite de recherche sur la définition des termes, la quantification et l'évaluation des risques généraux et particuliers et l'élaboration de lignes directrices générales et particulières concernant la consommation d'alcool. Les lignes directrices telles que formulées, par exemple, au niveau national, aux États-Unis, par le National Cancer Institute[4] sont loin d'être suffisantes (« si vous consommez des boissons alcoolisées, usez de modération »).

LA CRÉATION D'UN ENVIRONNEMENT SAIN

Les troisième, quatrième et cinquième secteurs prioritaires de la recherche se rapportent principalement au mécanisme de promotion de la santé qui consiste à créer un environnement sain par l'application de stratégies de coordination de politiques publiques favorisant la santé et l'encouragement de la participation du public. Le troisième secteur prioritaire touche au problème de l'accessibilité de l'alcool du triple point de vue économique, physique et juridique et concerne la création d'un environnement sain par la coordination de politiques publiques favorisant la santé. Le quatrième secteur prioritaire porte sur la création d'un environnement sain en réduisant les influences environnementales négatives des habitudes de vie, alors que le cinquième secteur prioritaire concerne des interventions précises dans le contexte de l'usage de l'alcool. Ces deux dernières priorités auront des répercussions sur la coordination des politiques publiques et sur l'encouragement de la participation du public.

Les mesures prises dans le domaine de l'environnement ont eu de grands effets sur la santé publique au cours des dix dernières années. La chloration et la fluoration de l'eau de même que la pasteurisation du lait constituent des exemples classiques de mesures qui ont contribué à l'amélioration de la santé publique. En ce qui concerne l'alcool, un nombre croissant d'ouvrages prétendent que les mesures relatives à l'environnement pourraient être le mécanisme le plus efficace pour accroître la prévention,[5] mais il faut entreprendre d'autres recherches pour étayer et clarifier cette conclusion.

Troisième secteur prioritaire de la recherche :

Le contrôle de l'accès à l'alcool par des mesures d'ordre économique, physique et juridique constitue-t-il une mesure efficace de prévention des problèmes reliés à l'alcool? Dans ce cas, comment les politiques peuvent-elles être coordonnées pour atteindre ce but?

Dans l'ensemble, la preuve est faite que l'augmentation du prix de l'alcool au moyen de taxes est une mesure utile car en réduisant la consommation en général elle en diminue l'accessibilité économique et, par conséquent, la mortalité et la morbidité reliées à l'alcoolisme. Par ailleurs, une étude menée auprès de consommateurs individuels, dont certains étaient de grands buveurs, indique que la consommation individuelle d'alcool est sensible au prix de celui-ci. Selon de récentes études effectuées aux États-Unis, les jeunes consommateurs sont plus sensibles au prix de l'alcool.[6,7,8] Si elle était confirmée, cette conclusion serait particulièrement importante, car elle aurait des effets sur la diminution (aussi bien que la fréquence) des problèmes reliés à l'alcool.

Il faut procéder à un examen approfondi du rôle que jouent les exonérations de taxe, qui facilitent l'accès à l'alcool au Canada. Aux États-Unis, par exemple, les contribuables sont autorisés à déduire de leurs revenus le coût des boissons alcoolisées achetées pour des « motifs d'affaires ordinaires et nécessaires ». En 1979, ces déductions ont représenté un subside fédéral de 14 milliards de dollars à la consommation d'alcool.[9,10]

Les données ne sont pas concordantes quant à l'effet de la limitation de l'accès physique sur la consommation générale et individuelle (nombre de débits de boissons, heures d'ouverture, types et emplacement des débits d'alcool), et certains aspects n'ont pas été suffisamment approfondis. Selon des études récentes, dont l'une a été réalisée en Ontario,[11,12] il ne semble pas que les limitations de l'accès physique touchant les populations en général soient associées à la réduction de la consommation d'alcool et, par conséquent, à la baisse du taux de mortalité et de morbidité relié à l'alcoolisme. Certains aspects de la réglementation peuvent avoir des effets différents selon les problèmes, et ce qui touche un problème relié à l'alcool de façon positive peut avoir un effet contraire sur un autre problème. Il s'agit d'un domaine à facettes multiples qui exige des recherches supplémentaires. Les résultats de récentes études sont toutefois encourageants, car ils montrent que la réglementation de l'accès physique peut aider à accroître la prévention tout en indiquant que cela devrait constituer un domaine de recherche prioritaire.

En ce qui concerne l'accès à l'alcool du point de vue juridique, il nous vient des États-Unis des informations de plus en plus nombreuses sur l'efficacité potentielle de cette mesure car plusieurs États américains ont adopté des lois en vue de relever l'âge légal pour la consommation d'alcool. Grâce à une initiative fédérale, presque tous les États ont maintenant relevé l'âge légal de la consommation d'alcool à 21 ans et on peut s'attendre à obtenir beaucoup plus d'informations sur l'efficacité de cette intervention au niveau national. Le but premier de cette mesure est de réduire les accidents de voitures dus à la conduite sous l'influence de l'alcool chez les jeunes. Toutefois, son impact potentiel va bien au-delà du problème de l'alcool et de la conduite d'une automobile. Williams et Lillis[13] ont prouvé que le relèvement de l'âge légal de consommation d'alcool dans l'État de New York (de 18 à 19 ans) était relié à une baisse importante des niveaux de consommation parmi les jeunes âgés de 17 et 18 ans. De tels changements dans la consommation de l'alcool pourraient avoir pour effet de réduire d'autres problèmes reliés à l'alcool, tels que les accidents autres

que les accidents de voiture, le vandalisme, la délinquance, la criminalité et les problèmes scolaires. Une étude récente réalisée aux États-Unis indique qu'une nette majorité de parents d'adolescents et d'autres adultes appuient l'interdiction aux jeunes de moins de 21 ans d'acheter des boissons alcoolisées, que ceux-ci résident ou non dans un État où cette loi est en vigueur.[14] Il reste à savoir si une telle mesure serait acceptée ou pourrait être appliquée au Canada. Dans l'Ontario, il semble que le relèvement de l'âge de 18 ans à 19 ans en 1975 ait entraîné un effet positif à long terme en ce qui concerne les jeunes conducteurs.[15]

L'avantage potentiel à tirer de la recherche dans ce domaine est l'élargissement de la base de connaissances nécessaires à la création d'un environnement sain. Ce mécanisme de promotion de la santé pourrait être utilisé en plaçant des obstacles d'ordre économique, physique ou juridique entre l'alcool et les consommateurs, en réduisant ainsi la consommation générale et par le fait même, les problèmes de santé reliés à l'alcool. Ce même mécanisme pourrait être utilisé dans le cadre de la coordination des politiques publiques.

Quatrième secteur prioritaire de la recherche :

Comment et dans quelle mesure la commercialisation de l'alcool effectuée soit directement par l'industrie, soit indirectement par d'autres moyens, peut-elle contribuer aux problèmes reliés à l'alcool; comment pourrait-on réduire, dans la collectivité, les effets nocifs éventuels des habitudes de vie dans le but de créer un environnement sain?

Les mesures de restriction de la promotion et de la commercialisation de l'alcool correspondraient à la promotion d'habitudes de vie saines en garantissant un environnement favorable. Bien que l'industrie des boissons alcoolisées soutienne vigoureusement que ses efforts de commercialisation ne sont sensés avoir une influence que sur le choix des marques de commerce, l'étude des stratégies actuelles de publicité et de commercialisation semble indiquer qu'elles sont destinées à augmenter la consommation générale en encourageant la diffusion d'habitudes de consommation d'alcool, en recrutant de nouveaux adeptes, en augmentant ou tout au moins en maintenant la consommation chez les buveurs et en modifiant favorablement la perception du rôle de l'alcool dans la société, particulièrement chez les jeunes et sur d'autres marchés susceptibles de s'agrandir. Ces stratégies peuvent être considérées comme un facteur de l'environnement dont l'influence négative sur les habitudes de vie compromet la création d'un environnement sain.

Jusqu'à ce jour, les conclusions de la recherche relative aux effets de la publicité sur la consommation d'alcool sont ambiguës. Toutefois, la publicité ne constitue qu'un volet de la stratégie de commercialisation employée par l'industrie des boissons alcoolisées, une approche qui met l'alcool sous ses diverses formes en concurrence avec d'autres boissons telles que le thé, le café, les jus de fruits et les boissons gazeuses. Les effets de cette stratégie de commercialisation sur la consommation de l'alcool et, par extension, sur les problèmes reliés à l'alcool, n'ont pas été suffisamment étudiés.

Une forme très fréquente de promotion de l'alcool est celle qui se fait indirectement chez les médias par l'image que l'on donne de l'usage de l'alcool. Les chercheurs américains ont écrit au sujet de cette représentation de plus en plus courante de la consommation de l'alcool et de gestes reliés à la consommation de l'alcool à la télévision, en faisant remarquer qu'elle déformait sensiblement la réalité.[16] Dans une étude sur les heures de pointe de télévision réalisée à l'automne de 1984, Wallack[17] estime qu'un téléspectateur normal voit plus de 20 exemples de consommation d'alcool, chaque soir. Beaucoup de ces cas situent l'alcool dans un contexte fascinant, laissant croire que la consommation d'alcool est une habitude courante, qu'elle est même souvent nécessaire et fait partie de la vie quotidienne. Les effets de telles représentations sur le taux réel de consommation chez les téléspectateurs ne sont pas clairement connus. Toutefois, il est manifeste que l'attitude des enfants à l'égard de l'alcool peut être influencée de façon défavorable. Il faut poursuivre les recherches sur ce sujet. De même, il serait possible de vérifier certaines interventions orientées vers l'éducation du personnel des médias pour changer l'image que les médias projettent de la consommation de l'alcool.

L'avantage potentiel de la recherche dans ce domaine est de fournir les connaissances sur lesquelles seront fondés les programmes et les politiques visant à la création d'un environnement sain. Le contrôle des influences négatives de l'environnement sur les habitudes de vie, inhérentes à la commercialisation directe de l'alcool par l'industrie, pourrait être effectué par la modification des politiques publiques. Le contrôle de ces influences qui sont inhérentes à la commercialisation indirecte de l'alcool par exemple, l'image présentée par les médias pourrait être axé sur l'encouragement de la participation du public. On pourrait s'assurer que le public ou certains groupes particuliers comprennent l'impact du message sur la santé dans leur collectivité et qu'ils recherchent et saisissent les occasions de limiter ces influences.

Cinquième secteur prioritaire de la recherche :

Les interventions dans les milieux propices à la consommation d'alcool constituent-elles des

mesures efficaces de prévention des problèmes reliés à l'alcool?

Une nouvelle solution visant à accroître la prévention et orientée vers les milieux propices à la consommation d'alcool, décrite comme « intervention auprès du serveur » a été proposée. Cette forme d'intervention se réfère à une vaste gamme d'approches concernant la création d'un environnement social, physique et juridique plus sain pour les consommateurs de boissons, de façon à réduire les risques d'intoxication et les risques que les personnes en état d'ébriété présentent pour elles-mêmes et pour autrui. Elle comprend trois volets : la formation des serveurs, le cadre juridique et le cadre physique. Chacun de ces volets comporte un réseau d'éléments qui se concentre sur les « intermédiaires » (aux niveaux commercial et privé), les gérants et propriétaires de débits d'alcool, le Code criminel, la responsabilité civile des débits de boissons, les lois et règlements concernant les boissons alcoolisées,les possibilités de transport (public et privé), l'aménagement intérieur et extérieur des débits de boissons et le lieu des points de vente.

Un programme de recherche multidisciplinaire sur des stratégies précises a été proposé.[18,19] Plusieurs aspects de ce domaine sont en voie d'expérimentation et les résultats obtenus jusqu'à présent sont encourageants.[20]

L'avantage potentiel de cette approche dépend de l'encouragement de la participation du public et de la coordination de politiques publiques favorisant la santé publique. Alors que cette innovation est orientée principalement vers le problème de la conduite sous l'influence de l'alcool, une telle solution pourrait avoir une importance structurelle et symbolique considérable pour la modification de la réglementation et de l'attitude du public à l'égard de la prévention des problèmes reliés à l'alcool.

L'ENCOURAGEMENT À LA MODÉRATION

Le sixième secteur prioritaire concerne la modération et surtout l'élaboration de politiques publiques favorisant la santé et l'amélioration des services de santé communautaire.

Sixième secteur prioritaire de la recherche :

Est-il possible de faciliter, grâce à des politiques publiques particulières et des services de santé communautaire, le remplacement d'habitudes dangereuses de consommation d'alcool par des pratiques moins dangereuses pour la santé?

S'il est établi que les programmes d'éducation sociale modifient les connaissances et les attitudes, au moins dans une certaine mesure, et qu'ils peuvent être utiles quant à la compréhension et l'appui de mesures de contrôle de la consommation d'alcool pouvant favoriser un environnement sain, il n'a pas été démontré de façon convaincante que ces programmes aient entraîné un changement de comportement pouvant faire baisser les taux de consommation d'alcool per capita. Dans une récente entrevue, Rootman[21] a conclu, comme beaucoup d'autres avant lui, que l'efficacité de ces programmes de contrôle de la consommation d'alcool et de prévention des problèmes qui y sont reliés, était équivoque. On a toutefois mis l'accent sur les faiblesses des données qui sont à la base de cette conclusion. Néanmoins, il semble que de nouvelles approches devraient être adoptées pour la promotion d'habitudes de consommation d'alcool qui soient moins dangereuses pour remplacer des pratiques préjudiciables à la santé.

L'on ne sait pas si des habitudes de consommation moins dangereuses résulteraient d'une réduction de la teneur en alcool des boissons, limitant ainsi l'accès réel à l'alcool[22] mais cette approche semble être possible[23] et mérite d'être étudiée. Bien qu'il semble probable que cette pratique puisse mener à une baisse générale de la consommation d'alcool, il est possible que la consommation augmente pour compenser la réduction de la teneur en alcool des boissons.[22] Il semble peu probable cependant, que la majorité des consommateurs agissent ainsi, particulièrement si les contenants et les portions-types restent inchangés. Une expérience a montré qu'on ne faisait pas facilement la différence entre la bière légère et la bière ordinaire.[24] Une autre approche consisterait à diminuer le volume des contenants et des portions, tout en maintenant inchangée la teneur en alcool de ces boissons.

Par ailleurs, la consommation de boissons à faible teneur en alcool pourrait être encouragée par une modification de la structure des prix au moyen de taxes, favorisant la vente de ces boissons. En introduisant sur le marché des prix préférentiels, le coût des boissons ordinaires devrait augmenter cependant, par rapport aux boissons qui contiennent un faible taux d'alcool.[25] Il semble également important de maintenir une structure de prix qui favoriserait nettement la consommation des boissons non alcoolisées. À ce point de vue, il convient de noter que, dans certaines régions des États-Unis, la bière peut être obtenue à un prix égal ou inférieur à celui des boissons gazeuses.[26]

Le changement des politiques publiques visant à faciliter le choix de boissons à faible teneur en alcool correspondrait aux changements d'attitudes du public et aux tendances en matière de consommation d'alcool. Dans certaines régions des États-Unis et du Canada, il semble que le public soit moins tolérant à l'égard des grands buveurs qu'il ne l'était auparavant, et que les

boissons préférées soient celles qui contiennent peu d'alcool telles que la bière légère, le vin à faible teneur en alcool et les vins panachés. Les forces qui sous-tendent ce changement des attitudes du public et les tendances de la consommation devraient être examinées à la lumière des connaissances nouvelles sur la diffusion de comportements sociaux. Comment peut-on accélérer la diffusion d'habitudes moins dangereuses?

Finalement, il a été suffisamment démontré qu'il est possible dans un cadre clinique d'identifier de façon précoce les habitudes dangereuses et d'intervenir efficacement en les remplaçant par des habitudes qui le sont moins.[28] Skinner et ses collaborateurs[29,30,31] de la Fondation de la recherche sur la toxicomanie (FRT) de Toronto ont été à l'avant-garde de la recherche sur les méthodes efficaces de détection précoce dans un cadre clinique, utilisant des mesures simples qui éliminent la nécessité de recourir à des moyens effractifs qui ne fournissent l'information que tardivement. Sanchez-Craig et ses collègues, également de la FRT, sont à l'avant-garde en ce qui concerne l'étude des interventions efficaces auprès des buveurs précoces.[32,33,34]

Ces travaux suggèrent qu'il est peut être possible d'accroître la prévention dans d'autres cadres communautaires non cliniques, tel le lieu de travail, en améliorant les services de santé communautaire grâce à l'intégration de mesures appropriées permettant l'identification précoce d'habitudes dangereuses de consommation d'alcool. Ce mécanisme de promotion d'habitudes moins dangereuses mérite d'être étudié.

L'avantage possible de la recherche sur les habitudes de modération est de permettre l'identification de politiques publiques et des services communautaires efficaces. Étant donné le peu d'effet des efforts faits jusqu'à maintenant dans le domaine de l'éducation du public, il semble important d'examiner ces solutions de rechange.

BIBLIOGRAPHIE

1. Pollock D.A., Boyle C.A., DeStefano F., Moyer L.A., Kirk, M.L., « Underreporting of alcohol-related mortality on death certificates of young US army veterans », dans *Journal of the American Medical Association*, vol. 258, 1987, p. 345-348.
2. Groupe de travail de la statistique sur l'alcool, « L'alcool au Canada », une perspective nationale, 2e édition révisée, Ottawa, Santé et Bien-être social Canada, 1984.
3. McIntosh, I.D., « Alcohol-related disabilities in general hospital patients: A critical assessment of the evidence », dans *The International Journal of the Addictions*, vol. 17, 1982, p. 609-639.
4. National Cancer Institute, National Institutes of Health, « Diet, Nutrition and Cancer Prevention: The Good News », Public Health Service, US Department of Health and Human Services, dans *Publication du NIH*, N 87-2878. Washington, 1986, p. 3.
5. Ashley, M.J., Rankin, J.G., « A public health approach to the prevention of alcohol-related health problems,» dans *Annual Review of Public Health*, vol. 9, 1988, à l'impression.
6. Holder, H.D., Wallack, L., « Contemporary perspectives for preventing alcohol-related problems: An empirically-derived model », dans *Journal of Public Health Policy*, vol. 7, 1986, p. 324-339.
7. Mosher, J.F., éd, « Resources: Price and Tax », dans *Bulletin on Alcohol Policy*, vol. 4(2,3), 1985, p. 8.
8. Saffer, H., Grossman, M., « Effects of beer prices and legal drinking ages on youth motor vehicle fatalities », dans *A Report of the National Bureau of Economic Research*, cité par Mosher, J., éd., 1986, *Bulletin on Alcohol Policy*, vol. 5(1), 1985, p. 11.
9. Mosher, J.F., « Federal tax law and public health policy: The case of alcohol-related tax expenditure », dans *Journal of Public Health Policy*, vol. 3, 1982, p. 260-283.
10. Mosher, J.F., « Government policies concerning alcohol taxation: Beyond the excise tax debate », dans *Economics and Alcohol: Consumption and Controls*, Grant, M., Plant, M., Williams, A., éd., London, Croom Helm, 1983, p. 197-200.
11. Rush, B.R., Gliksman, L., Brook, R., « Alcohol availability, alcohol consumption, and alcohol-related damage. I. The distribution of consumption model » dans *Journal of Studies on Alcohol*, vol. 47, 1986, p. 1-10.
12. Gliksman, L., Rush, R., « Alcohol availability, alcohol consumption, and alcohol-related damage. II. The role of sociodemographic factors » dans *Journal of Studies on Alcohol*, vol. 47, 1986, p. 11-18.
13. Williams, T.P., Lillis, R.P., « Changes in alcohol consumption by 18-year-olds following an increase in New York State's purchase age to 19 », dans *Journal of Studies on Alcohol*, vol. 47, 1986, p. 290-296.

14. Williams, A.F., Lund, A.K., « Adults'views of laws that limit teenagers' driving and access to alcohol », dans *Journal of Public Health Policy*, vol. 7, 1986, p. 190-197.

15. Offer, S., « *Report of the Advisory Committee on Liquor Regulation* », soumis au Ministre de la consommation et du commerce, province de l'Ontario, Canada, février 1987, 122 p.

16. Breed, W., deFoe, J.R., « Drinking and smoking on television, 1950-1982 », dans *Journal of Public Health Policy*, vol. 5, 1984, p. 257-270.

17. Wallack, L., Breed, W., Cruz, J., « Alcohol on prime-time television », dans *Journal of Studies on Alcohol*, vol. 48, 1987, p. 33-38.

18. Mosher, J.F., « A new direction in alcohol policy: Comprehensive server intervention », dans *Toward the Prevention of Alcohol Problems: Government, Business and Community Action*, Gerstein, D.R., éd., Washington, D.C., National Academy Press, 1984, p. 57-67.

19. Mosher, J.F., « The impact of legal provisions on barroom behaviour: Toward an alcohol-problems prevention policy », dans *Alcohol*, vol. 1, 1984, p. 205-211.

20. Saltz, R.F., « Server intervention. Will it work? », dans *Alcohol Health and Research World*, vol. 10, 1986, p. 12-19 et 35.

21. Rootman, I., « Using health promotion to reduce alcohol problems », dans *Alcohol Policies*, Grant, M., éd., Copenhague, Organisation mondiale de la santé, 1985, p. 57-81.

22. Single, E., « International perspectives on alcohol as a public health issue », dans *Journal of Public Health Policy*, vol. 5, 1984, p. 238-256.

23. Whitehead, P.C., « The prevention of alcoholism: Divergences and convergences of two approaches », dans *Addictive Diseases*, vol. 1, 1975, p. 431-443.

24. Cox, W.M., Klinger, E., « Discriminability of regular, light and alcoholic and nonalcoholic near beer », dans *Journal of Studies on Alcohol*, vol. 44, 1983, p. 494-498.

25. Fondation de la recherche sur la toxicomanie, « Alcohol, Public Education, and Social Policy », dans *A Report of the Task Force on Public Education and Social Policy*, Toronto, Fondation de la recherche sur la toxicomanie, 1981, 234 p.

26. Vemberg, W.B., « Alcohol Tax Reform. Proposed Position Paper », American Public Health Association, dans *The Nation's Health*, 18 août 1986, p. 9-11.

27. Time Magazine (édition américaine), « Blithe spirits for the sober set », dans *Economics and Business*, New York, Time Inc., 18 août 1986, p. 43 et 46.

28. Babor, T.F., Ritson, E.B., Hodgson, R.J., « Alcohol-related problems in the primary health care setting: a review of early intervention strategies », dans *British Journal of the Addictions*, vol. 81, 1986, p. 23-46.

29. Skinner, H.A., Holt, S., « Early intervention for alcohol problems », dans *Journal of the Royal College of General Practicioners*, vol. 33, 1983, p. 787-791.

30. Skinner, H.A., Holt, S., Sheu, W.J., Israel, Y., « Clinical versus laboratory detection of alcohol abuse: the alcohol clinical index », dans *British Medical Association Journal*, vol. 292, 1986, p. 1703-1708.

31. Skinner, H.A., Palmer, W., Sanchez-Craig, M., McIntosh, M., « Reliability of a lifestyle assessment using microcomputers » dans *Canadian Journal of Public Health*, vol. 78, 1987, p. 329-334.

32. Sanchez-Craig, M., « A Therapist's Manual for Secondary Prevention of Alcohol Problems », dans *Procedures for Teaching Moderate Drinking and Abstinence*, Toronto, Fondation de la recherche sur la toxicomanie, 1984, p. 96.

33. Sanchez-Craig, M., Annis, H.M., Boirnet, A.R., MacDonald, K.R., « Random assignment to abstinence and controlled drinking: Evaluation of a cognitive-behavioural program for problem drinkers », dans *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 52, 1984, p. 390-403.

34. Sanchez-Craig, M., Lei, H., « Disadvantages of imposing the goal of abstinence on problem drinkers: An empirical study », dans *British Journal of the Addictions*, vol. 81, 1986, p. 505-512.

LES GRANDES LACUNES OBSERVÉES DANS LES CONNAISSANCES RELATIVES À LA PRÉVENTION DE LA MALADIE MENTALE CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES : AXES DE RECHERCHE PRIORITAIRES

Prem Fry, Ph.D.

Département de psychopédagogie
Université de Calgary

Il n'existe pas de version abrégée du présent document; ce texte fait partie d'une série d'étude commandées en plus de la recension de la documentation et destinées à proposer des priorités pour la recherche en matière de prévention.

SECTEUR PRIORITAIRE Nº 1 : DÉSIRS ET ATTENTES DES PERSONNES ÂGÉES FACE AUX NOTIONS DE RESPONSABILITÉ ET DE PRISE EN CHARGE DE SOI SUR LE PLAN DES SOINS DE SANTÉ

Données de base et objet

Il est fréquent de trouver dans la littérature actuelle des recommandations concernant l'octroi aux personnes âgées de responsabilités accrues à l'égard de leur santé et des soins de santé qui leur sont dispensés. Malgré les données indiquant que plus les individus plus jeunes assument de responsabilités face à leur santé, plus ils se sentent bien (Rodin et Langer, 1977), et moins ils sont portés à mal réagir face aux intervenants (Mills et Krantz, 1979), il existe également des preuves selon lesquelles les effets de l'exercice de responsabilités accrues ne sont pas toujours bénéfiques dans le cas des personnes âgées qui ne souhaitent une telle chose ni ne s'y attendent. Quoi qu'il en soit, l'accroissement des responsabilités (c'est-à-dire, de la capacité d'être maître de son comportement ou de son milieu) a également produit certains effets positifs, notamment l'amélioration de la santé chez les personnes âgées qui souffrent de maladies chroniques, ou qui vivent en établissement ainsi qu'une baisse de la mortalité.

Étant donné que les personnes âgées sont plus nombreuses à dépendre des soins de santé que les autres adultes (Davis, 1976), et qu'il s'agit sans doute dans l'ensemble d'une population moins autonome, il est important de comprendre les facteurs de stress liés à l'exercice de responsabilités face aux soins de santé qui leur sont dispensés; à savoir, quels sont leurs désirs et attentes dans le domaine de la santé et dans quelle mesure se sentent-elles capables ou désireuses d'assumer des responsabilités sur ce plan?

Un certain nombre d'études réalisées aux États-Unis (Folkman, 1984; Mills et Krantz, 1979, Smith et coll., 1984; Thompson, 1981) ont montré que parmi les personnes âgées, le sentiment d'avoir prise sur leur santé et les différences entre les sujets sur ce plan interviennent pour beaucoup dans la façon de réagir au stress et aux soins de santé. Langer (1983) a laissé entendre que, dans l'ensemble, moins la personne a le sentiment d'avoir prise sur son propre bien-être et sur le réseau de soins de santé, plus ses réactions au stress sont accentuées. Lachman (1986) et Wallston et Wallston (1982) se sont penchés sur le lien entre l'âge et les attentes face à l'exercice de responsabilités, et ont trouvé que comparativement aux autres adultes, les personnes âgées sont plus confiantes dans la capacité des « autres » (par exemple, les dispensateurs de soins, les médecins, leurs enfants d'âge adulte) à agir sur leur santé. Haug (1979) a trouvé que les personnes de 60 ans et plus craignent de contester l'autorité de leurs médecins. Ainsi, plus les patients sont âgés, plus ils sont portés à assumer un rôle passif (Cassileth et coll., 1980) et à craindre les conséquences de l'exercice de leur propre jugement.

Questions à aborder dans le cadre de recherches

Cette tendance à abdiquer les responsabilités liées à la santé et aux soins de santé observée chez les adultes d'un certain âge, est-elle attribuable au fait que ces personnes ne perçoivent pas les choses comme les adultes plus jeunes?

Il importe que les chercheurs s'intéressent aux différences de perception constatées chez les personnes âgées par rapport à (a) *elles-mêmes* – par exemple, pourquoi ces dernières s'attendent-elles à assumer moins de responsabilités? Ont-elles l'impression d'être incapables de retenir les explications relatives à leur santé ou d'être intellectuellement dépassées par celles-ci? (b) *d'autres personnes* – par exemple, hésitent-elles à remettre en question les décisions des médecins et d'autres professionnels de crainte d'être rejetées ou de se voir refuser l'accès au réseau de soins de santé? et (c) *leur interaction avec leur milieu* – par exemple, ont-elles l'impression que les dispensateurs de soins et d'autres professionnels des soins de santé s'attendent à ce que les membres du troisième âge se contentent de jouer un rôle passif, et considèrent-elles que cette attitude est justifiée?

Dans l'ensemble, on estime que le sentiment d'avoir davantage prise sur sa santé peut être associé à des attitudes plus positives et à des réactions moins marquées au stress chez les personnes âgées. Au Canada, Reid et Zeigler (1981) ont laissé entendre qu'en vieillissant, les gens qui ont davantage l'impression d'être maîtres de leur santé sont plus satisfaits de leur vie.

Les connaissances font défaut sur d'autres plans, notamment : le lien entre l'âge chronologique et les responsabilités que la personne s'attend à assumer par rapport à sa santé; le désir d'exercer des responsabilités de manière générale, et par rapport à sa santé en particulier. Il y a lieu d'entreprendre des recherches pour déterminer dans quelle mesure les personnes âgées ont prise sur leur façon de fonctionner dans le quotidien et quelles sont leurs préférences en ce qui concerne le règlement de leurs affaires personnelles, les soins personnels, l'information liée à la santé et certaines situations qui touchent les soins de santé (Smith et coll., 1985).

Dans cette optique, il importe de mener des études dans le but d'évaluer la perception qu'ont les personnes

âgées de (a) *l'auto-efficacité par rapport au désir d'exercer des responsabilités face à leur santé;* (b) *l'auto-efficacité par rapport au désir d'obtenir de l'information sur la santé,* et (c) *l'auto-efficacité générale,* c'est-à-dire, l'assurance de pouvoir gérer sa vie ou le manque d'assurance sur ce plan, qui conduit à l'évitement ou au repli sur soi.

Bref, il faut entreprenre des études transversales et longitudinales pour :

a) déterminer dans quelle mesure les personnes âgées, comparées aux autres adultes, souhaitent exercer des responsabilités, en général et particulièrement sur les plans de la santé et des soins de santé;

b) examiner le lien entre, d'une part, l'âge, les croyances liées aux soins de santé et les attentes face à l'exercice de responsabilités sur le plan de la santé et, d'autre part, les attentes et les désirs en la matière;

c) établir si le lien entre l'âge et les attentes concernant l'exercice de responsabilités demeure constant selon le contexte personnel, social et environnemental;

d) planifier des programmes qui visent à mesurer les effets du libre arbitre et de l'exercice de responsabilités accrues sur la santé mentale des personnes âgées placées en établissement ou vivant dans la collectivité dans un cadre protégé.

Avantages possibles

Les résultats du type d'études évoquées plus haut pourraient aider à établir si le désir moins grand de prendre en charge leur santé, observé chez les personnes âgées est attribuable à une crainte et à une anxiété profondément ancrées, que leur inspirent les personnes qui représentent l'autorité. Il ne faut pas perdre de vue que la plupart des Canadiens âgés ont grandi à une époque où l'on était moins porté à contester la toute-puissance des professionnels. C'est ce qui explique sans doute que de nos jours, les gens d'un certain âge aient plus de difficulté à poser des questions ou à s'affirmer à l'intérieur du réseau de soins de santé. Si les recherches font ressortir certains sous-groupes de personnes âgées qui croient sincèrement que d'autres gens influents sont mieux placés pour prendre en charge leur santé, au moins saurons-nous que la confiance aveugle, plutôt que la crainte et l'anxiété, explique le désir moins grand d'être renseignées et d'avoir prise sur leur santé, constaté chez les personnes âgées.

Des enquêtes réalisées sur les croyances, désirs et attentes des personnes âgées face à l'exercice de responsabilités peuvent aider à expliquer si la baisse du désir sur ce plan est rattachée à une attitude à l'égard des professionnels des soins de santé acquise par un processus de socialisation déficient, ou à des expériences vécues à répétition auprès d'un réseau de soins de santé qui incite peu les gens à se prendre en charge ou à s'attendre à assumer une part de responsabiiltés face à leur santé et aux soins de santé. Si c'est la socialisation qui était à blâmer, la prochaine étape consisterait à déterminer comment modifier ce processus en ce qui concerne les personnes âgées. À titre de professionnels de la santé publique, nous devons voir à ce que ces dernières aient l'impression d'avoir accès à suffisamment d'information et de services de counseling pour pouvoir prendre des décisions relatives à l'adoption d'un programme prescrit de santé physique et mentale. Il devient impérieux de mettre au point des programmes d'intervention qui mettent l'accent sur le consommateurisme dans le domaine des soins de santé, et ce, dans l'intérêt de ces sous-groupes de personnes âgées qui sont largement tributaires du réseau de soins de santé. Ces programmes devraient inciter fortement les personnes âgées à rechercher l'avis d'un deuxième professionnel et à poser davantage de questions concernant la pertinence des programmes de soins médicaux et de santé mentale prescrits par les professionnels des soins de santé.

Avant de mettre au point des stratégies appropriées pour voir à ce que la prestation de soins de santé corresponde davantage aux besoins des personnes âgées, les professionnels de la santé publique doivent obtenir des intéressés mêmes (malades hospitalisés et consultants externes) de l'information sur les facteurs qui les ont amenés à moins souhaiter une participation active au processus de prestation de soins de santé. Les recherches en question devraient permettre de mettre le doigt sur les facteurs liés au milieu de vie (le domicile, la collectivité ou l'établissement) qui peuvent amener la personne âgée à souhaiter davantage avoir prise sur sa vie en général et sur sa santé en particulier, et à s'y attendre.

Dans l'ensemble, les recherches viseraient à mettre en lumière, dans l'optique de la prévention en santé mentale, les facteurs liés au développement qui influent sur la capacité de l'individu de se prendre en mains tout au cours de sa vie.

SECTEUR PRIORITAIRE Nº 2 : ÉVALUATION DE LA CONNAISSANCE DES SERVICES DISPONIBLES PAR LA POPULATION ÂGÉE

Données de base et objet

Selon les auteurs d'études en gérontologie, la sous-utilisation ou la non-utilisation des services publics par les personnes âgées tient au fait que celles-ci ne sont pas renseignées sur ces services (Anderson et Newman, 1973, Coward et McCuan, 1985, Fowler, 1970). Toutefois, les conclusions relatives à la connaissance des services communautaires ne se rejoignent pas. Le rôle joué par la taille de la collectivité ou les caractéristiques écologiques de celle-ci dans la connaissance qu'ont les personnes âgées des services publics n'est pas aussi évident qu'on ne l'est porté à croire, et la question mérite d'être étudiée beaucoup plus à fond dans les collectivités rurales et urbaines du Canada. Il existe ici relativement peu de chercheurs qui ont tenté de déterminer s'il existe une différence entre les populations âgées rurale et urbaine pour ce qui est de cette connaissance, et encore moins qui se sont penchés sur le lien qui existe entre ce facteur et la taille de la collectivité (Ecosemetrics, Inc. 1981).

Questions à aborder dans le cadre de recherches

Plusieurs facteurs donnent à penser qu'il existe sans doute des différences entre la population âgée vivant en milieu rural et celle qui vit en milieu urbain et entre les divers sous-groupes de la population âgée, en ce qui concerne la connaissance des services.

Trois types de facteurs expliqueraient cet écart : les facteurs de *prédisposition*, les facteurs *médiateurs* et le *besoin*.

1. L'âge, le sexe, la race, le groupe ethnique, la situation financière, le niveau d'instruction, le fait de posséder ou non son logement et la proximité des liens avec les enfants sont généralement utilisés comme indicateurs des *facteurs de prédisposition*.

2. Les facteurs *médiateurs* facilitent ou empêchent l'utilisation des services et peuvent influer sur la connaissance que l'on a des services. Parmi les indicateurs de ce facteur figurent le revenu annuel du ménage, le fait de posséder une voiture et l'accès aux services de transport.

3. Le facteur « besoin » désigne le niveau des problèmes, l'hypothèse de départ étant que les personnes qui ont des besoins plus grands (par exemple, les personnes handicapées, les malades chroniques, les personnes seules) sont plus portées à rechercher ou à obtenir de l'information. L'évaluation globale de l'autonomie en matière de santé et des activités de la vie quotidienne doit également être intégrée à l'analyse comme mesure des besoins.

Il serait très important que les chercheurs tentent d'établir comment la taille de la collectivité, le caractère urbain ou rural de celle-ci et les facteurs de prédisposition, les facteurs médiateurs et le facteur « besoin » influent, tant directement qu'indirectement, sur la connaissance des services observée dans certains sous-groupes de personnes âgées.

Il importe de recueillir des données provenant de diverses régions géographiques, tant urbaines que rurales, au sujet de la connaissance qu'ont les personnes âgées des services communautaires aussi essentiels que les visites et les soins de santé à domicile, l'aide ménagère, les repas à domicile, les centres où l'on sert des repas chauds, les centres de jour et les hôpitaux de jour, les services d'information et d'orientation, les services d'aide juridique et de transport, le counseling individualisé et l'intervention d'urgence.

On a également besoin d'autres données sur les services qui sont le plus souvent utilisés, et les facteurs qui font obstacle à l'utilisation de certains services utiles et nécessaires.

L'échantillon devrait comprendre à la fois des hommes et des femmes, des membres des collectivités rurales et urbaines; des Blancs, et des non Blancs; des résidents et des immigrants, ainsi que des gens mariés et des célibataires; des gens qui vivent seuls et ceux qui ont un compagnon ou une compagne de vie. Il doit également tenir compte d'une grande diversité de niveaux de revenu par ménage et de périodes de résidence dans la collectivité.

Il faut élaborer des programmes expérimentaux d'intervention dans une perspective de prévention en santé mentale, et donner à des groupes de personnes âgées des possibilités de se rendre sur les lieux où sont dispensés les services ou de recevoir à domicile la visite des intervenants communautaires. L'influence de ce genre de programmes d'intervention sur la connaissance des services observée chez les membres âgés de la collectivité doit faire l'objet d'une évaluation objective.

Avantages possibles

Une analyse de régression multiple devrait permettre de déterminer quels sont les principaux facteurs de prédiction de la connaissance des services. Elle devrait également mettre en relief les caractéristiques écologiques (taille et densité de la population et lieu

d'habitation) qui influent sur la connaissance et l'utilisation des services.

Les enquêtes proposées devraient également mettre en évidence les services privilégiés mais non offerts ainsi que le type de services offerts qui ne sont pas accessibles. Plus particulièrement, il y a lieu de définir les facteurs qui jouent sur l'accessibilité et l'utilité de certains services (par exemple, l'information et l'orientation) qui pourraient influer énormément sur la connaissance d'un service donné par opposition à d'autres. En outre, on pourrait s'attendre à ce qu'une enquête sur les services communautaires sous-estime la nécessité d'analyser les écarts dans la connaissance des services notée dans divers sous-groupes de personnes âgées en ce qui concerne les facteurs de prédisposition, les facteurs médiateurs et le facteur «besoin».

Si l'on veut que les services de santé et les services sociaux soient dispensés équitablement à la population âgée des collectivités rurales et urbaines, il faut que la politique publique qui détermine la distribution des services de soins de santé et la qualité de ces services repose sur une évaluation exacte de la connaissance et de l'utilisation des services observées dans différents sous-groupes de personnes âgées.

SECTEUR PRIORITAIRE Nº 3 : ADAPTATION À LA RETRAITE : VARIABLES DE PRÉDICTION ET FACTEURS MÉDIATEURS

Données de base et objet

Bien des questions théoriques et pratiques concernant les effets de la retraite sur le bien-être psychologique des personnes âgées méritent de retenir l'attention des chercheurs. En juin 1982, le Canada comptait 3,2 millions de personnes âgées de plus de 60 ans et 2,3 millions âgées de plus de 65 ans. Statistique Canada prévoit que d'ici l'an 2 000, le groupe des plus de 60 ans comptera 4,5 millions de personnes et la population des plus de 65 ans se chiffrera à 3,4 millions. C'est dire que d'ici le tournant du siècle, 12 % de la population sera âgée de 65 ans ou plus et entrera dans la première phase de la retraite.

Jusqu'ici, les enquêtes réalisées au Canada et aux États-Unis (Cameron et Persinger, 1983; Lepine, 1982; Sakinofsky, 1976 a, b) ont indiqué que les changements sur le plan du niveau de vie tels que ceux qui accompagnent la retraite sont suivis d'une augmentation des risques liés à la maladie et à la mortalité. Des études menées auprès des retraités canadiens (Lepine, 1982) ont établi qu'une retraite imposée représente un important déterminant du suicide chez les personnes âgées. Les changements de rôle appréciables consécutifs à la retraite sont souvent générateurs d'ennui et d'un sentiment d'inutilité, d'où une susceptibilité accrue aux maladies psycho-somatiques et à la dépression. Dans certains cas, la retraite peut être un agent de stress important dans la vie qui entraîne des conséquences néfastes sur l'état psychologique et physique du sujet. Par ailleurs, certaines données montrent clairement que pour un nombre considérable de personnes âgées, la retraite est vécue comme un phénomène qui exerce des effets positifs sur la santé mentale et sur la capacité de jouir de la vie. Beaucoup de sous-groupes de la population âgée canadienne s'adaptent parfaitement aux transitions psychologiques associées à la retraite. Quels sont les facteurs qui expliquent les écarts entre les groupes de personnes âgées dont l'adaptation se caractérise par un bien-être psychologique et une satisfaction dans la vie, d'une part, et ceux qui réagissent à la situation par la dépression et des troubles psychologiques?

Questions à aborder dans le cadre des recherches

Les études portant sur la retraite devraient viser avant tout à mettre en relief les variables qui permettent de prédire la différence entre une adaptation réussie et une adaptation non réussie aux diverses sous-étapes de la retraite. Selon la théorie fondée sur la dynamique, mise de l'avant par Atchley, la retraite est un processus qui implique une série de sous-étapes qui possèdent chacune ses propres transitions, une succession de formes d'adaptation, chacune étant intégrée aux expériences et aux capacités de fonctionnement propres à la vie antérieure de l'intéressé. Selon Atchley, il importe de suivre les différentes phases de l'adaptation des retraités pour mesurer les changements sur les plans de « l'affect (disposition, humeur) », des niveaux de stress, de la modification du rôle et des pertes de rôle, à toutes les étapes. La phase éloignée de la pré-retraite, la phase proche de la pré-retraite, la phase « lune de miel » de la retraite, la phase de réorientation, la phase de stabilité et la phase terminale de l'après-retraite (Atchley, 1980; 1984).

À l'avenir, les chercheurs devraient s'employer surtout à observer à l'aide de données longitudinales les approches cognitives positives et négatives, les affects positifs et négatifs, les facultés d'adaptation, les ressources nécessaires au règlement de problèmes et les expériences liées au stress qui distinguent les divers sous-groupes de personnes âgées qui s'adaptent aux changements qui accompagnent la retraite, en ne montrant pour ainsi dire aucun signe de pathologie, de ceux qui réagissent à leur nouvelle situation par des réactions pathologiques. Il y aurait lieu de tenir compte de la situation financière et de l'état de santé des sous-groupes étudiés.

Pour bien remédier aux lacunes constatées dans nos connaissances actuelles sur les effets de la retraite, il est indispensable de prévoir des études longitudinales qui soient cependant fondées sur les données transversales que l'on possède actuellement. Plus particulièrement, il est recommandé de faire appel à des échelles pluridimensionnelles qui évaluent de manière longitudinale le bien-être général des cohortes de retraités et qui procurent une fine analyse des changements liés aux problèmes de santé, aux affects positifs et négatifs et aux comportements axés sur une approche cognitive (par exemple, les changements observés sur les plans des désirs et des attentes dans les domaines suivants : prise en charge de sa vie, perte de la maîtrise de sa vie, comportements axés sur une approche cognitive et sociale et rattachés à la réalisation d'objectifs, perte d'une raison de vivre, vide existentiel ou sentiment d'inutilité, ressources intellectuelles et cognitives et facultés d'adaptation comportementale, ennui, dépression, perte de rôle, diminution de la satisfaction dans la vie et expériences génératrices de stress dans la vie de retraité.

Avantages possibles

Les études longitudinales conçues pour suivre les sujets qui traversent les différentes étapes de la retraite fourniront de l'information, des connaissances et une compréhension au sujet des croyances, orientations, capacités et ressources des sous-groupes de personnes âgées dont l'adaptation à la retraite se caractérise par une satisfaction accrue dans la vie; par des démarches cognitives et des affects positifs ainsi que par la volonté de réaliser des objectifs. Les données ainsi obtenues à l'aide d'échelles pluridimensionnelles pourraient aider à faire la lumière sur le lien qui existe entre plusieurs aspects du bien-être subjectif et objectif des intéressés (au cours des transitions vécues entre la préretraite et les phases terminales de l'après-retraite), d'une part, et a) l'état de santé des retraités, b) les expériences stressantes vécues dans le passé, c) les niveaux antérieurs de leur fonctionnement cognitif et comportemental, d) le soutien social dont ils bénéficient actuellement et les ressources dont ils disposent en matière d'adaptation, e) leur capacité de régler les problèmes et de prendre des décisions, et f) leurs tendances en ce qui concerne leur propre prise en charge.

L'obtention de ces types de données longitudinales par une analyse statistique des interactions étiologiques contribuera également à déterminer les variables de prédiction et les facteurs médiateurs ainsi que les facteurs prospectifs et rétrospectifs associés à une adaptation saine et réussie à la retraite (par opposition à une adaptation malsaine et pathologique). La mise en évidence des secteurs susceptibles de poser un problème relativement à l'adaptation psychosociale à la retraite aidera à concevoir des programmes de prévention et d'intervention axés sur une démarche cognitive et sur le comportement, adaptés aux préretraités, ainsi qu'à mettre au point une politique publique concernant la retraite volontaire et imposée des personnes âgées au Canada.

SECTEUR PRIORITAIRE Nº 4 : PERCEPTIONS, ATTITUDES ET ATTENTES DES PERSONNES ÂGÉES FACE AUX CONSEILLERS ET AU COUNSELING

Données de base et objet

Le vieillissement rapide de la population canadienne et la récurrence des besoins psychologiques qui découlent de ce phénomène ont été bien étudiés par les chercheurs spécialisés en gérontologie. Par exemple, la littérature indique clairement que la génération actuelle de personnes âgées n'a pas été conditionnée, par le processus de socialisation, à se préoccuper de psychologie (Kahn, 1975; Zarit, 1980; Lasoski, 1986). Cette même littérature sur le vieillissement confirme que les responsables des politiques sociales et de la planification des services conçus pour les personnes âgées ont à peine cherché à comprendre la dynamique de leurs attitudes, attentes et préférences concernant le counseling et à définir les facteurs qui peuvent les empêcher de chercher de l'aide. Cette réticence, observée dans la population âgée, à faire appel à des conseillers et à des spécialistes de l'orientation indique qu'il y a lieu d'examiner les attitudes, l'anxiété, les attentes et les préférences de cette population face à ceux qui lui dispensent de l'aide et des conseils. C'est en étant renseigné sur ces préjugés, fausses perceptions et attentes des personnes âgées face aux conseillers que l'on parviendra sans doute à comprendre pourquoi ces types de services sont actuellement sous-utilisés. En outre, une connaissance approfondie des réserves, anxiétés, préférences et attentes de cette population face au counseling pourrait contribuer pour beaucoup à mieux répondre à ses besoins.

Les recherches réalisées jusqu'ici (Radloff et Teri, 1986; Raskin, 1979; Zarit, 1980) confirment que les attentes des malades hospitalisés et des consultants externes étudiés face aux personnes qui leur dispensent des conseils et de l'aide sont nettement plus sélectives et différentes de celles des personnes âgées vivant dans la collectivité, qui montrent beaucoup plus de réserves, d'appréhensions et de fausses perceptions. Il importe donc de mettre en lumière les attitudes, préjugés et autres facteurs qui font obstacle à l'intervention et au counseling surtout auprès des personnes âgées vivant

dans la collectivité et dans des établissements communautaires, lesquelles manifestent sans doute plus de réticences face au réseau de soins de santé.

Questions à aborder dans le cadre de recherches

Dans cette optique, les études devraient être conçues de manière à faire ressortir les principaux attributs et caractéristiques que les personnes âgées recherchent chez les conseillers qui oeuvrent auprès d'elles, ainsi que les types d'aide et de counseling privilégiés par la population âgée.

Jusqu'ici, les chercheurs dans ce domaine n'ont pas tenté de comprendre les préférences des personnes âgées concernant le sexe, l'âge, le statut, le type de counseling et les références des personnes qui leur dispensent de l'aide.

Par exemple, on ne sait pas au juste si les personnes âgées préfèrent traiter avec un conseiller du même âge, plus âgé ou plus jeune; du même sexe ou du sexe opposé; d'une race et d'une origine ethnique particulières; avec des professionnels hautement qualifiés, des bénévoles ou des pairs; enfin, quel est le degré d'intimité (faible, moyen ou élevé) qu'elles souhaitent dans leurs rapports avec le conseiller. De même, on ne sait pas grand-chose des caractéristiques et attributs personnels recherchés par les personnes âgées chez leur conseiller et le genre de résultats qu'elles souhaitent obtenir du counseling. De manière générale, il semblerait que les responsables de la planification de services aient besoin d'être beaucoup mieux renseignés au sujet de ce que pense la population âgée de ceux qui lui dispensent des conseils et de l'aide.

Entre autres, nous devons savoir si les personnes âgées préfèrent un type de counseling non directif et conciliant ou, au contraire, un style qui est directif et où l'individu reçoit énormément de conseils (Ford et Shordone, 1980). Certaines études indiquent que l'un des facteurs importants qui expliquent la sous-utilisation des services de counseling par les personnes âgées c'est leur crainte d'être mal appariées avec les intervenants, sur les plans du style de communication, des préférences liées au statut, au sexe et à l'âge de l'intervenant (Fry, 1986; Lasoski, 1986; Quadagno, 1982).

Les attitudes, attentes et préférences personnelles qui entrent en jeu et les manifestations de ces phénomènes sont autant de questions qui méritent une étude approfondie et imminente (Lasoski, 1986; p. 2).

Ce qui fait également défaut dans le domaine du counseling en gériatrie ce sont des échelles psychométriques uniformisées et validées qui permettent d'évaluer les anxiétés, dépressions, attitudes, attentes et préférences des personnes âgées face au recours au counseling ou à l'aide de professionnels. Par conséquent, l'élaboration, la mise au point et la validation des instruments et tests psychologiques adaptés à l'évaluation des attentes, attitudes et préférences psychosociales des personnes âgées devraient faire partie intégrante des enquêtes. Les échelles psychométriques actuellement utilisées auprès des personnes âgées ont été validées auprès des populations plus jeunes, et font appel à des critères de diagnostic clinique du DSM-III qui ne sont pas nécessairement valables pour les personnes âgées vivant dans la collectivité.

Avantages possibles

Une connaissance des attentes, fausses perceptions et préférences des membres âgés de la collectivité aidera certainement le spécialiste en gériatrie à connaître et à comprendre les orientations psychologiques de la personne âgée. S'il possédait des connaissances fondées sur les études proposées, l'intervenant serait mieux placé pour structurer son aide et ses conseils en fonction du point de vue des personnes âgées. En outre, l'élaboration d'instruments et de mesures psychométriques qui font si cruellement défaut, et leur validation auprès de sous-groupes de personnes âgées, faciliteraient les recherches futures sur cette population. Conjuguées avec d'autres études qui visent à évaluer le niveau de conscience psychologique des personnes âgées, les études proposées faciliteraient la mise au point de politiques et de programmes sociaux qui ont pour objet d'améliorer l'utilisation des services spécialisés de counseling par la population âgée.

SECTEUR PRIORITAIRE Nº 5 : FACTEURS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX LIÉS À LA DÉPRESSION DANS LA POPULATION ÂGÉE : DÉFINITION DES VARIABLES DE PRÉDICTION ET DES FACTEURS MÉDIATEURS

Données de base et objet

On a beaucoup sous-estimé l'importance de recherches gérontologiques auprès des personnes âgées qui présentent des problèmes de santé mentale tels que la dépression, le stress et l'anxiété, comparativement à l'attention accordée à d'autres populations qui souffrent de troubles affectifs analogues. Parmi les personnes de plus de 65 ans, vivant en milieu communautaire, la proportion de celles qui souffrent de dépression grave devrait passer de 18 à 25 % de l'ensemble de la population d'ici l'an 2 020. À moins que les praticiens et les chercheurs en santé mentale au service des personnes âgées soient en mesure de trouver les

variables de prédiction et les facteurs médiateurs qui concernent la dépression vécue par la population âgée, la santé mentale des membres du troisième âge risque de s'empirer au lieu de s'améliorer. Il suffit, pour s'en convaincre, d'évoquer les données concernant l'alcoolisme, le suicide, l'isolement social et les sentiments répandus de désespoir dans la population âgée (Blazer, 1982; Fry, 1986 a, b, c).

L'obstacle le plus flagrant à la compréhension et au traitement de la dépression gériatrique est l'absence actuelle d'études longitudinales visant à évaluer la nature précise des liens interactifs entre les facteurs liés à la santé physique, le stress psychosocial et le milieu. Si l'on analyse le phénomène strictement du point de vue de l'âge, le profil clinique de la dépression, bien qu'étant semblable pour les personnes âgées et pour les personnes plus jeunes, est sans doute très différent en ce qui concerne les causes, et, partant, les objectifs du diagnostic, de l'évaluation et de l'intervention. Un profil clinique donné d'une personne âgée peut découler de plusieurs causes non reliées mais interactives, qui dans certains cas rendent compte des facteurs de stress psychosocial et biologique passé et actuel, et dans d'autres cas, sont propres à l'âge et reliés au stade de la vie (Fry, 1986 a). L'évaluation de la dépression dans la population âgée doit donc être envisagée dans la perspetive de l'âge et prendre en considération l'état de santé propre aux personnes âgées, leurs faiblesses intrapersonnelles et interpersonnelles, leur sensibilité culturelle, la réaction situationnelle et interpersonnelle aux pertes sociales et économiques, leurs capacités et faiblesses cognitives et leur état de confusion temporaire (Thomae, 1981; Schaie, 1981 a, b).

Jusqu'à tout dernièrement, les études concernant la dépression chez les personnes âgées ne portaient que sur des variables uniques. De plus en plus, il est recommandé aux chercheurs qui s'intéressent à la dépression dans la population âgée d'envisager le problème d'un point de vue interactif, et d'examiner l'impact de plusieurs sous-systèmes sociaux psychologiques, cognitifs et biologiques sur le maintien de la santé mentale des personnes âgées.

Questions à aborder dans le cadre de recherches

Il est donc recommandé d'entreprendre des études longitudinales visant à analyser les variables biologiques, psychologiques et sociales qui permettent de prévoir le début de la dépression chez les personnes âgées. À l'intérieur de ce cadre longitudinal, il faut partir du principe que les variables de prédiction de la dépression sont tributaires de facteurs tant intrinsèques qu'extrinsèques. Les sous-systèmes sociaux (par exemple, les perceptions de la santé, du rôle social et du réseau de soutien social, des pertes sociales et affectives, de la situation socio-économique, des variables liées à la personnalité), les variables rattachées au fonctionnement dans la vie quotidienne (par exemple les niveaux de mobilité et d'activité) et les perceptions de la pertinence des soins de santé, sont autant de variables qui doivent être considérées comme facteurs de prédiction de l'apparition de la dépression chez les adultes d'un âge avancé.

Il est donc nécessaire, dans le modèle de prédiction, d'isoler les variables socio-psychologiques et environnementales qui précèdent le désespoir chez les personnes âgées ou qui en découlent, et qui finissent par conduire à des états dépressifs irréversibles.

Dans les études longitudinales proposées, il importe de suivre les adultes vivant en milieu communautaire pendant un certain nombre d'années. Les premières séances d'évaluation doivent être conçues de façon à permettre de recueillir des données approfondies sur les facteurs de risque observés tôt, qui sont des indices d'un état dépressif. Les séances de suivi intermédiaires visent à recueillir des données sur les facteurs qui sont reliés à la capacité ou à l'incapacité relative de se remettre d'une dépression. Cette étape fournira des données sur les symptômes cognitifs de la dépression, sur les facteurs rattachés à la santé fonctionnelle, les facteurs de motivation et les états affectifs qui s'y rattachent, les réseaux de soutien social, les pertes sur le plan du rôle social, etc., qui expliquent que les personnes âgées réussissent ou non à se remettre d'une dépression.

Voici les questions qu'il y aurait lieu d'aborder dans le cadre des études longitudinales.

1. Quels sont les événements de la vie, les attributions et les expériences des personnes âgées vivant en milieu communautaire qui influent sur leurs traits de personnalité, leurs attitudes et leur sentiment d'auto-efficacité et qui permettent de prédire soit une adaptation réussie soit une dépression?

2. Quelles sont les caractéristiques démographiques des personnes âgées, les composantes du soutien social dont elles bénéficient, leur niveau d'activité et de mobilité qui influent sur leurs expériences de vie et permettent de prédire une adaptation réussie ou la dépression?

3. Est-il possible d'élaborer et de valider un modèle causal et de prédiction de la dépression en mettant en évidence une série de liens entre les antécédents et les conséquences pour ce qui est des réseaux de soutien social, des variables démographiques, des événements de la vie, de la prise en charge de soi sur le plan cognitif et de l'état de santé chez les personnes âgées? Ces liens, s'ils existent, doivent

être observés au cours d'une période d'au moins cinq ans pour être convenablement validés et évalués.

Il existe actuellement des méthodes d'analyse qui permettent d'étudier l'interaction de variables multiples et de relever trois types de facteurs : soit ceux qui contribuent directement à l'apparition de la dépression, ceux qui ont valeur de prédiction et ceux qui contribuent indirectement à l'apparition de la dépression chez les personnes âgées. Les études réalisées jusqu'ici sur la dépression ont porté essentiellement sur des échantillons cliniques sélectifs de personnes âgées placées en établissement. Il est recommandé qu'à l'avenir les études longitudinales soient effectuées auprès des personnes âgées vivant dans la collectivité.

Avantages possibles

Les types d'études proposées dans le domaine de la dépression, qui reposent sur les systèmes sociaux, si elles sont étayées par des données, présenteront un intérêt pratique pour les administrateurs de la politique sociale et les responsables de la planification des services qui s'occupent d'offrir des programmes de soins pour les personnes âgées et de prévention de la dépression.

Il serait utile d'obtenir des données sur les facteurs de prédiction et les facteurs médiateurs liés à la dépression pour élaborer des programmes communautaires de prévention à l'intention des personnes âgées ou des programmes d'intervention active pour les catégories de personnes âgées qui présentent des risques particuliers de dépression.

Les données qui ressortent d'une validation du modèle de dépression fondé sur les systèmes sociaux pourraient fournir aux professionnels de la santé mentale les éléments de base dont ils ont besoin pour élaborer des programmes d'anticipation et de prévention de caractère social et éducatif, qui contribueraient à l'adaptation et au bien-être psychologique futur des personnes âgées.

SECTEUR PRIORITAIRE Nº 6 : RÉEXAMEN DE L'ÉVALUATION DU BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE DES CANADIENS ÂGÉS

Données de base et objet

L'extraordinaire attention accordée par les gérontologues aux questions du bien-être et de la satisfaction dans la vie (par exemple George, 1981; Liang, 1985; Nydegger, 1977) tient sans doute à la croyance populaire voulant que le vieillissement est une trajectoire graduelle qui obéit à un schéma descendant, qui s'accompagne d'un niveau sans cesse croissant d'inefficacité, d'incapacité et de déclin physique et psychologique. C'est ce qui a engendré des mythes et des fausses conceptions répandus au sujet du bien-être psychologique et de la qualité de vie des personnes âgées. Bien que dans l'ensemble les chercheurs parviennent à la conclusion que le bien-être ne décline pas avec l'âge, il faut reconnaître que beaucoup de leurs études remontent aux années 1970 et rendent compte des différences des cohortes. Il y a lieu de croire que les nouvelles données qui s'appliquent aux cohortes actuelles de Canadiens âgés feraient apparaître sans doute un profil entièrement différent.

Jusqu'ici, la plupart des enquêtes sur le bien-être psychologique des personnes âgées ont reposé sur l'hypothèse que cet état est directement tributaire de circonstances objectives, par exemple la santé objective, la santé de la famille, la sécurité économique et l'autonomie de vie et le pouvoir de décision. Le bien-être psychologique comme facteur déterminant de l'adaptation des personnes âgées continue de présenter énormément d'intérêt au cours des années 80. Toutefois, puisque toute la conceptualisation et l'application de la notion de bien-être psychologique sont un héritage des années 50, il est extrêmement important de revoir et de réexaminer le concept dans l'optique de l'expérience *subjective* du vieillissement au cours des années 90 et après, et ce, pour la santé mentale de la population âgée.

D'un point de vue objectif, beaucoup de gens croient qu'une mauvaise santé mine le bien-être, que les préoccupations liées à la santé augmentent considérablement et que les personnes âgées sont incapables de s'adapter aux facteurs de risque pour leur santé et à leurs limites physiques. Selon ces indicateurs objectifs, il semblerait que le bien-être psychologique des gens décline avec le vieillissement.

D'un point de vue subjectif, cependant, nous n'avons pas les connaissances et une compréhension des perspectives personnelles et intimes des personnes âgées des années 90 et de la modification ou du maintien du bien-être global, d'après les cohortes actuelles de personnes âgées.

Par exemple, le sentiment d'absurdité et d'absence de but dans la vie, et le manque du désir de trouver un sens et un but à la vie représentent, de l'avis des gérontologues, un malaise moderne qui, s'il n'est pas réglé, peut déboucher sur des symptômes d'anxiété, de dépression et de maladie (Ruffin, 1984; Levine et Croog, 1984). Rares sont les études réalisées ces dernières années qui ont tenté d'obtenir une évaluation personnelle de la part des personnes âgées à l'égard de leur propre bien-être psychologique et d'établir un lien avec leur santé physique.

Par conséquent, dans l'ensemble, toute la question de l'effet du sentiment d'absurdité sur l'adaptation et la santé demeure un sujet non exploré, qui mérite de retenir l'attention des gérontologues (Reker, Peacock et Wong, 1987). Ainsi, les enquêtes qui portent sur le bien-être tant objectif que subjectif des Canadiens âgés, plus particulièrement sur le bien-être subjectif, font cruellement défaut.

Questions à aborder dans le cadre de recherches

- Comment les différents événements et expériences de la vie sont-ils perçus et évalués par les personnes âgées?
- La vieillesse est-elle une période aussi sombre que les jeunes sont portés à la croire? Comparativement aux autres adultes, comment les personnes âgées se situent-elles par rapport aux facteurs suivants : (1) *le sens de la vie* (le goût de vivre, le sens d'accomplissement, le contentement et la satisfaction); (2) *le vide existentiel* (l'absence de but, l'absence d'objectif, l'anxiété latente); (3) *la prise en charge de sa vie* (la liberté de faire des choix et d'exercer des responsabilités dans la vie); (4) *l'acceptation de la mort* (l'absence d'appréhension ou d'anxiété au sujet de la mort); (5) *la volonté de trouver un sens aux choses* (la recherche active d'un sens); (6) *la recherche d'objectifs* (le désir d'atteindre des objectifs et de ne pas rester en place); et (7) *les perspectives d'avenir* (l'acceptation des éventualités).

Un nouvel examen des questions évoquées ci-dessus aurait pour objet de déterminer les différences entre les groupes d'âges et d'un sexe à l'autre sur les plans de l'auto-réflexion et de la réévaluation. Dans la mesure du possible, les efforts entrepris à l'avenir pour structurer les approches et les orientations en matière de counseling pour les personnes âgées devraient reposer sur une compréhension qui découle de l'étude du lien entre l'attribution d'un sens à la vie et la perception qu'ont les personnes âgées de leur bien-être (Reker et Peacock, 1981).

- Quels sont les changements observés dans les vies affectives des personnes âgées?
- Est-il possible que l'acceptation de la mort diminue chez les personnes âgées qui ont un sentiment accru de bien-être, c'est-à-dire, qu'à la fin de la vie, une forte acceptation de la mort soit associée à un niveau de bien-être psychologique très faible et que les personnes qui ont une vie bien remplie soient le plus réticentes à y renoncer?
- Les sentiments tant positifs que négatifs s'émoussent-ils à la fin de la vie? Est-il possible que les personnes âgées maintiennent leur niveau de bien-être général étant donné que la fréquence et l'intensité des émotions tant positives que négatives diminuent avec l'âge? Cette hypothèse d'une atténuation des émotions avec l'âge a été mise de l'avant par plusieurs auteurs (par exemple Malatesta, 1981; Schultz, 1985) mais a rarement été mise à l'épreuve auprès des cohortes actuelles de Canadiens âgés.

Il est indispensable d'adopter une approche pluridimensionnelle pour mesurer l'attribution d'un sens à la vie chez les personnes âgées. Il importe d'aborder les questions du bien-être mental et physique de la population âgée par des études prospectives et des analyses des interactions étiologiques.

Avantages possibles

Les questions capitales du bien-être psychologique dans les recherches gérontologiques sont inextricablement liées à la politique sociale qui régit la planification des programmes d'intervention en santé mentale adaptés aux personnes âgées. Si, ainsi que l'on s'y attend, les données prospectives indiquent que le bien-être subjectif ne s'améliore ni ne décline avec l'âge, ou que les personnes s'adaptent rapidement à n'importe quelle circonstance dans laquelle elles se trouvent, la psychothérapie et le counseling adaptés aux personnes âgées insisteront sans doute sur l'enseignement de stratégies et de mécanismes d'adaptation. Si, par contre, les résultats réfutent les stéréotypes négatifs actuels concernant le vieillissement, la psychothérapie et la santé mentale, les interventions devront peut-être viser à promouvoir l'attribution d'un sens à la vie dans la population âgée. Les conclusions préliminaires indiquent qu'il est important de tenir compte des diverses attitudes des personnes âgées dans la vie dans le cadre de la promotion de programmes axés sur la santé et le bien-être.

PRÉVENTION DU CANCER – PRIORITÉS DE LA RECHERCHE

G.B. Hill, M.D., Ch.B., F.R.C.P.(C)

Département d'épidémiologie et de biostatistique
Université McGill
Montréal

Il n'existe pas de version abrégée du présent document; ce texte fait partie d'une série d'études qui ont été commandées en plus de la recension de la documentation et destinées à proposer des priorités pour la recherche en matière de prévention.

INTRODUCTION

Jusqu'à tout récemment, et malgré la découverte des causes extrinsèques de cette maladie par des cliniciens tels que Ramazzini, Pott et Rehn, on croyait que le cancer accompagnait inéluctablement le vieillissement. Au cours du siècle présent, l'opinion s'est graduellement modifiée, à la suite de la production expérimentale du cancer chez les animaux et, plus tard, de la culture des tissus, d'études descriptives sur les variations géographiques des cas de cancer et de mortalité, et de la démonstration, par des études analytiques et épidémiologiques, de fortes corrélations entre les risques de cancer et l'exposition à une variété d'agents physiques, chimiques et biologiques.

Dans les années 50 et 60, les résultats de ces études expérimentales et épidémiologiques ont conduit à une nouvelle interprétation de la carcinogenèse, considérée comme une mutation somatique d'une seule cellule, probablement secondaire à l'irritation répétée du génome, qui pourrait être héréditaire. Au cours des 20 dernières années, les brillantes études des spécialistes de la biologie moléculaire ont renforcé cette interprétation et commencent à mettre en évidence la nature précise des modifications du génome et les mécanismes qui conduisent à la perte du contrôle de la croissance cellulaire au cours de la carcinogenèse.

Jusqu'ici, cette nouvelle compréhension de la nature de la carcinogenèse et la possibilité de prévenir plusieurs types de cancer n'ont pas permis d'instaurer des programmes concluants de prévention du cancer. Certaines des raisons pour lesquelles ces programmes n'ont pas été mis en place sont fournies ci-après. La publication du document « La santé pour tous » par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, selon laquelle « l'accroissement de la prévention » est l'un des trois principaux défis que pose la santé, constitue la base d'une approche cohérente de la prévention du cancer au Canada.

Le but du présent document est d'identifier les priorités de la recherche nécessaires à l'élaboration d'un tel programme. Au préalable, il faudra clarifier ce que l'on entend par prévention dans ce contexte et le genre de programmes de prévention pour lesquels les priorités de la recherche seront formulées.

PRÉVENTION DANS LE CONTEXTE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

La figure 1 illustre le concept moderne de développement et de progression du cancer et indique les niveaux auxquels un programme global de lutte contre ce fléau pourrait fonctionner. La malignité fait suite à l'exposition aux carcinogènes des cellules d'un hôte prédisposé. Au début, ce processus est latent et la durée de la période asymptomatique dépend du temps de réplication des cellules malignes, des réactions de l'hôte et du siège de la tumeur. Des symptômes cliniques se manifestent par la suite et, en l'absence de traitement, la progression vers l'incapacité et la mort est inévitable.

Cette progression peut être conjurée par des interventions à trois niveaux principaux, indiqués dans le schéma par I, II et III. Ils correspondent à peu près aux expressions de « prévention primaire », « prévention secondaire » et « traitement et rééducation » que l'on trouve souvent dans les ouvrages traitant de santé publique, mais ces termes sont plutôt imprécis. Les interventions au niveau I sont celles qui visent à éviter ou à réprimer la carcinogenèse à ses débuts. Ceci peut être obtenu de deux manières : soit réduire l'exposition aux carcinogènes ou réduire la sensibilité du sujet aux carcinogènes. Les interventions au niveau II sont concentrées sur le stade asymptomatique de la progression du cancer. Certaines tumeurs peuvent être détectées à ce stade par des examens spéciaux. D'autre part, on peut éveiller l'attention du patient sur la signification des changements qui se produisent, de façon que le traitement puisse être entrepris avant que la maladie ne se propage. Les interventions à ce niveau présupposent l'existence d'un traitement efficace. Les interventions au niveau III sont les diverses modalités du traitement curatif. Les améliorations à ce niveau proviennent de méthodes qui permettent de diminuer les cellules néoplasiques ou de contrôler leur prolifération, augmentant ainsi les chances de survie, et, grâce à des mesures de soutien et à des appareils, de réduire l'incapacité des survivants. Ce schéma n'indique aucun programme des soins palliatifs requis pour aider les quelque 50% des patients cancéreux qui succombent à la maladie. Aussi importantes qu'elles soient, de telles interventions ne sont pas du domaine de la lutte contre le cancer.

Des six grandes stratégies mentionnées, à savoir :

I a) réduire l'exposition aux carcinogènes
  b) réduire la sensibilité aux carcinogènes

II a) trouver les cas asymptomatiques
  b) attirer l'attention sur les premiers symptômes

III a) augmenter le taux de survie après le traitement
  b) réduire les incapacités chez les survivants,

les quatre premières peuvent figurer raisonnablement sous la rubrique « prévention ». Il s'agit, en quelque sorte, d'une définition plus large que celle utilisée dans le document intitulé « La santé pour tous », où l'accent est mis sur la première des six stratégies – « la prévention suppose d'abord une reconnaissance des facteurs à la source d'un état pathologique, leur

réduction ou leur élimination » – mais ce document met également l'accent sur les initiatives personnelles en tant que mécanisme de promotion de la santé et, comme nous le verrons, la participation individuelle est un élément essentiel des quatre premières interventions.

LA RESPONSABILITÉ EN MATIÈRE DE PRÉVENTION DU CANCER

Le fait qu'il n'existe pas suffisamment de programmes de prévention du cancer est difficilement imputable à une personne ou un groupe de personnes en particulier. Nombreux sont les rôles et les acteurs possibles. La santé relève de la compétence des provinces, mais le gouvernement fédéral joue un rôle nettement défini dans certains domaines, tels que la fiscalité et la réglementation qui sont en rapport étroit avec la prévention du cancer. Le ministre fédéral a également une responsabilité globale en ce qui concerne l'encouragement et la coordination des programmes orientés vers l'amélioration de l'état de santé des Canadiens. Le Plan d'ensemble pour la promotion de la santé énumère trois stratégies d'application, à savoir : encourager la participation du public, améliorer les services de santé communautaire et coordonner des politiques publiques favorisant la santé.

Dans toutes les provinces, sauf une, des organismes publics ont été créés pour s'occuper des problèmes posés par le cancer : soit des organismes de lutte anticancéreuse, des fondations pour le traitement du cancer, etc. Ces organismes ont été créés surtout pour fournir des services de diagnostic et de traitements spécialisés, mais plusieurs d'entre eux ont une responsabilité implicite, d'autres une responsabilité explicite en ce qui concerne la prévention du cancer. La *Cancer Control Agency of British Columbia* a été un chef de file mondial en matière de programmes de détection précoce du cancer et, en même temps que l'*Alberta Cancer Board* et la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer, travaille à l'élaboration de programmes globaux de prévention. Toutefois, ces organismes exercent leurs activités dans un cadre clinique et devront s'orienter vers la collectivité pour atteindre les nouveaux buts qu'ils se sont fixés.

Les unités de santé publique sont également subventionnées par le gouvernement, principalement au niveau provincial, tout en conservant, à des degrés divers, une certaine autonomie locale. Bien qu'hétérogènes au point de vue de leur structure, ces services ont tous des responsabilités légales dans le domaine de la prévention des maladies et de la promotion de la santé. Dans le cas des maladies infectieuses, les autorités de santé publique ont adopté et continuent à adopter une approche particulière à chaque maladie. Toutefois, en réponse au défi posé par les maladies non contagieuses, elles ont eu tendance à concentrer leur action sur les facteurs de risques plutôt que sur les maladies mêmes. Cela soulève une question fondamentale de stratégie qui n'a peut-être pas été complètement solutionnée dans ce contexte spécial. La diversité des opinions et des définitions de rôles pourraient rendre difficile la réalisation d'un consensus. La conception globale présentée dans « La santé pour tous » et en particulier la stratégie de « coordination des politiques publiques favorisant la santé » sembleraient favoriser une approche éclectique.

Parmi les organismes non gouvernementaux, la Société canadienne du cancer est la plus directement intéressée au problème du cancer, bien que beaucoup d'associations de professionnels de la santé et d'autre groupes de pression soient actifs dans des domaines reliés à la prévention du cancer. La Société canadienne du cancer s'est engagée depuis longtemps dans l'éducation du public et, plus récemment, a contribué grandement à l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein. La Société aide également l'Institut national du cancer, dont la diversité des comités tient compte des priorités de la recherche.

DÉTERMINATION DES PRIORITÉS DE LA RECHERCHE

Si nous acceptons que le cancer devienne une cible privilégiée des programmes de prévention, ceux-ci étant orientés vers la collectivité avec la contribution de plusieurs organismes, comment peut-on formuler les priorités de la recherche de façon à contribuer à l'élaboration et à la mise en oeuvre de tels programmes? Chacune des quatre stratégies principales de prévention décrites ci-dessus est soumise au processus d'élaboration suivant :

- définition des cibles (facteurs de risque, sièges de détection précoce, etc.);
- quantification de l'importance (par ex., la mortalité);
- détermination des possibilités de modification;
- choix des stratégies d'intervention;
- évaluation de l'efficacité des interventions;
- optimisation de l'efficacité des interventions.

Dans chaque stratégie, le degré selon lequel le processus a déjà été élaboré varie et les priorités correspondantes pour la recherche varient également. Dans l'analyse qui suit, nous passons en revue ce qui est établi et ce qui reste à établir pour chaque composante de la prévention du cancer.

RÉDUCTION DE L'EXPOSITION AUX CARCINOGÈNES

Les agents cancérigènes connus, ou dont on croit fortement être des causes de cancer chez les êtres humains sont énumérés aux tableaux 1 à 3, sous la rubrique des carcinogènes physiques, chimiques et biologiques. Ceux pour lesquels il existe encore des doutes ou qui sont contestés, sont signalés par un point d'interrogation. On indique pour chaque carcinogène, les méthodes habituelles d'exposition et les principaux sites du cancer.

L'action cancérigène des radiations ionisantes sous leurs diverses formes et celle des rayons ultra-violets, sont bien prouvées. Pour ces agents, la priorité en matière de recherche réside, dans une certaine mesure, dans la quantification (combien de cancers sont dus actuellement aux radiations ionisantes, particulièrement à faibles doses?). Dans quelle proportion l'augmentation des cancers de la peau, mélaniques ou non, est-elle attribuable aux rayons ultra-violets?). La chaleur et les traumatismes physiques ont longtemps été considérés comme cancérigènes, mais les preuves sont très sporadiques. Le rôle éventuel des traumatismes au regard des ostéosarcomes et des carcinomes du testicule mérite une étude plus approfondie dans le contexte canadien. Vérifier si les rayons électro-magnétiques sont réellement cancérigènes est actuellement une nette priorité pour la recherche.

La liste de carcinogènes chimiques connus est longue, mais elle n'est peut-être pas aussi longue que l'on peut le supposer. La question de l'alcoolisme, tout comme celle des lipides, mérite plus d'éclaircissement, en ce qui a trait au cancer du sein et du côlon. Les études qui mettent en cause les pesticides sont contradictoires et devraient être reprises dans le contexte des pratiques agricoles canadiennes. Bien que le caractère cancérigène de la fumée du tabac soit bien établi, nous devons en savoir plus au sujet de l'importance relative des divers éléments en cause, particulièrement en ce qui concerne les non-fumeurs. Il faut pouvoir quantifier l'importance de la plupart des carcinogènes chimiques dans des circonstances actuelles. Par exemple, de quelle manière les métiers, les professions et les régimes alimentaires qui exposent aux carcinogènes chimiques contribuent-ils à la fréquence actuelle du cancer?

La liste des carcinogènes biologiques possibles s'allonge rapidement. La plupart des syndromes génétiques mendéliens associés au cancer sont rares. Le polyadénome du gros intestin constitue une exception. Le virus humain du papillome a récemment remplacé le virus de l'herpès de type 2 dans l'étiologie probable du cancer du col. On doit entreprendre plus de recherches pour déterminer l'importance des hormones endogènes et des métabolites endogènes en tant que carcinogènes.

Le tableau 4 présente un autre aspect de nos connaissances et les lacunes de celles-ci au sujet de la carcinogenèse humaine. Les sièges du cancer sont regroupés sous quatre rubriques : l'épithélium de contact (directement exposé à l'environnement externe), l'épithélium excrétoire (exposé aux carcinogènes excrétés par l'organisme), l'épithélium sécrétoire (exposé aux stimuli hormonaux et peut-être aux carcinogènes contenus dans les sécrétions) et les tissus non épithéliaux (exposés seulement aux rayons pénétrants et aux produits chimiques qui passent les barrières correspondantes). La contribution aux cas de cancer et de mortalité est indiquée pour chacun de ces groupes en même temps qu'une évaluation qualitative des connaissances actuelles sur l'étiologie.

Comme on peut le supposer, on en sait plus au sujet des carcinogènes qui affectent l'épithélium de contact et l'épithélium excrétoire que sur l'épithélium sécrétoire et les tissus non épithéliaux. Les conclusions à tirer de cette constatation sont bien claires en ce qui concerne les recherches futures visant l'étiologie.

On a tenté maintes fois de résumer et de quantifier les connaissances actuelles concernant l'étiologie du cancer. La plupart de ces connaissances sont édifiées sur des « facteurs de risque » plutôt que sur des carcinogènes précis. La synthèse la plus connue est celle de Doll et Peto (voir tableau 5) qui fondent leurs estimations sur les décès dus au cancer. Si l'incidence des cas de cancer était un critère, les « facteurs géophysiques » paraîtraient plus importants, particulièrement au Canada, étant donné que le cancer de la peau et certains cancers des lèvres sont dus à l'exposition au soleil. La précision de ces estimations varie considérablement. Les estimations concernant le tabac sont raisonnablement certaines, mais celles concernant le régime alimentaire, l'alcool, les infections et les occupations professionnelles sont moins précises. Comme nous l'avons déjà mentionné, c'est en fonction de ces incertitudes que l'on fixe les priorités de la recherche. Néanmoins, cette liste est fort utile et permet d'identifier les risques d'exposition sur lesquels doivent porter les programmes de prévention et il n'est pas nécessaire d'attendre que ces recherches soient terminées pour aller de l'avant.

La prochaine question à aborder est la mesure dans laquelle on peut modifier les risques d'exposition. Dans certains cas, tels que ceux du patrimoine génétique et des antécédents en matière de reproduction, une modification est presque impossible. Tout comme l'âge et le sexe, ces facteurs servent tout simplement d'indicateurs de risques pour d'autres interventions comme le dépistage précoce. Certains types de

risques d'exposition (par exemple, les risques professionnels d'exposition aux produits chimiques et, dans le domaine médical, aux radiations) peuvent être modifiés principalement par des lois ou par l'influence exercée sur des groupes-cibles choisis, tels que les médecins. Toutefois, au niveau communautaire, les risques visés tombent dans le domaine des « habitudes de vie », comme l'usage du tabac et de l'alcool, le régime alimentaire, l'exposition aux rayons solaires, la promiscuité. Une question clé pour la recherche dans ce contexte est de savoir si la modification du comportement s'obtient plus facilement par de vastes programmes d'éducation en matière de santé que par des conseils personnels. Un autre problème est de déterminer l'importance du milieu dans lequel ces programmes sont conçus, en particulier si les programmes d'action communautaire peuvent produire un changement de comportement chez les particuliers. Ces questions ont été explorées, sans toutefois avoir été tranchées, par les programmes d'intervention orientés vers les maladies cardio-vasculaires.

RÉDUCTION DE LA SENSIBILITÉ AUX CARCINOGÈNES

La possibilité de réduire la sensibilité d'un individu aux carcinogènes a été étudiée pendant longtemps, mais ce n'est que récemment que les interventions pratiques sont devenues possibles. Trois solutions ont été suggérées : la stimulation artificielle de mécanismes immunologiques, l'utilisation de rétinoïdes et l'emploi d'anti-oestrogènes.

Il a été clairement établi que les mécanismes immunologiques jouent un rôle important dans les réactions individuelles à la présence d'une tumeur maligne et l'immunothérapie est utilisée cliniquement dans certaines circonstances, quoique souvent avec des résultats décevants. Il a aussi été prouvé que les mécanismes immunologiques influencent la sensibilité aux carcinogènes. Plus particulièrement, les patients qui présentent une immuno-suppression à cause de médicaments ou autres maladies, sont plus susceptibles d'être atteints de certaines formes de cancer dont le lymphome. Il y a quelques années, il était question que le BCG puisse être utilisé pour prévenir le cancer du poumon chez les sujets dits à risque très élevé, par exemple, ceux qui sont exposés à la fois à l'amiante et à la fumée du tabac. Certaines études ont été entreprises sur une petite échelle; les effets secondaires du BCG ne s'étant pas révélés négligeables, on n'a jamais entrepris les études à grande échelle nécessaires pour en déterminer l'efficacité.

L'utilisation de substances analogues à la vitamine A, particulièrement le bêta-carotène constitue une solution plus prometteuse. Il existe des raisons, tant au point de vue théorique qu'expérimental, de croire que la vitamine A peut réduire la sensibilité aux carcinogènes, particulièrement ceux qui causent les tumeurs épithéliales. Certaines études d'observation chez les humains appuient quelque peu cette théorie. Plusieurs essais cliniques ont été entrepris pour vérifier cette hypothèse, en utilisant des patients traités pour le cancer de la peau ou atteints de néoplasme cervical intra-épithélial. On devrait attacher à ce type de recherches un niveau élevé de priorité.

La troisième méthode pour diminuer la sensibilité est fondée sur l'hypothèse que l'exposition aux oestrogènes endogènes est un facteur causal du cancer du sein chez les femmes. Cette hypothèse bien que non prouvée a été appuyée, indirectement, par des études épidémiologiques. Les médicaments qui suppriment les oestrogènes ont été utilisés avec grand succès dans le traitement du cancer du sein et on a suggéré qu'ils soient utilisés pour prévenir le cancer chez les femmes dites à risque à cause de leurs antécédents familiaux et de reproduction. Cette solution est controversée aujourd'hui, mais une étude, au moins, a été entreprise et ce domaine pourrait constituer une priorité de la recherche dans un proche avenir.

DÉPISTAGE PRÉCOCE DU CANCER

Les études réalisées sur la survie après traitement de différents types de cancer indiquent un meilleur pronostic pour les personnes traitées avant que la tumeur ne se soit propagée au-delà du siège d'origine. Étant donné que l'idée d'une propagation progressive de la maladie dans le temps a été largement acceptée par les cliniciens depuis plusieurs décennies, la maladie localisée a été identifiée « à la phase initiale de la maladie ». Les cliniciens et les hygiénistes ont accepté comme un dogme que la détection précoce était bénéfique. Ce raisonnement a poussé les passionnés de la santé publique à promulguer des programmes de dépistage massif au cours des premières années de l'après-guerre. Au début des années 60, cette approche a fait l'objet de critiques croissantes. On a évoqué la possibilité d'une interprétation faussée des études d'observation et on a souligné la nécessité d'effectuer des essais aléatoires pour lesquels la mortalité plutôt que la létalité deviendrait le critère du résultat.

Le tableau 6 résume les résultats d'études réalisées sur l'efficacité de diverses formes de dépistage du cancer. Le test du frottis vaginal en vue de dépister le cancer du col a été mis en application avant que la nécessité d'études rigoureuses ne soit reconnue. Seules des données non expérimentales sont utilisables pour l'évaluation : études descriptives des variations géographiques de l'intensité du dépistage et la mortalité, études des tendances dans le temps et

quelques études formelles de contrôle. Après avoir passé ces conclusions en revue, un comité canadien présidé par le Dr R. Walton, a conclu que le dépistage par frottis vaginal réduisait en effet la mortalité due au cancer du col et a suggéré des façons de rendre plus efficace encore ce genre de dépistage. Certaines de ces suggestions n'ont pas été appliquées entièrement en ce qui a trait, par exemple, à la fréquence des tests, aux fichiers informatisés en vue d'assurer l'application généralisée de ce test et d'assurer un suivi approprié et à l'amélioration de la couverture des groupes dits à risque élevé. D'autres recherches doivent être entreprises sur ces questions.

Le dépistage précoce du cancer du sein par l'examen physique et la mammographie est l'une des rares méthodes de dépistage qui ait fait l'objet d'essais aléatoires contrôlés. L'étude de la H.I.P. de New York a démontré que l'examen physique et la mammographie ont réduit considérablement (environ 30%) la mortalité due au cancer du sein chez les femmes de 50 à 59 ans. Aucun avantage n'en est ressorti chez les jeunes femmes et la réduction de la mortalité chez les femmes âgées n'a pas été statistiquement significative. L'utilisation de ces résultats dans de grands projets de démonstration aux États-Unis a été écourtée par crainte des effets néfastes des rayons X et à cause du doute qui subsiste au sujet de l'efficacité du dépistage. Au Canada, au début des années 70, on pensait qu'il ne fallait pas entreprendre de dépistage massif avant que d'autres essais n'aient prouvé que la mammographie pouvait compléter utilement l'examen physique des femmes de plus de 50 ans et que le dépistage n'était pas utile pour les femmes de moins de 50 ans. Une étude a été faite à ce sujet (Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein), mais les résultats obtenus ne seront pas disponibles avant quelques années. Dans l'intervalle, un autre essai aléatoire contrôlé a été effectué en Suède et a confirmé l'efficacité du dépistage par mammographie et d'autres études européennes ont également appuyé cette conclusion. Si l'on prévoit que l'étude canadienne confirmera la valeur de la mammographie, au moins pour certaines catégories d'âges, la question brûlante sera de savoir comment pratiquer le dépistage à un coût raisonnable. Les sujets de recherche qui pourraient être considérés entre-temps sont la valeur du dépistage sélectif, la qualité de la mammographie dans divers cadres et la logistique du dépistage hors des grands centres.

Bien qu'il soit largement recommandé, l'auto-examen des seins (AES) ne s'est pas révélé efficace pour réduire la mortalité due au cancer du sein. À ce stade, il ne sera probablement pas testé dans un essai aléatoire, au moins dans les pays développés. L'AES tombe sous la rubrique des interventions orientées vers la sensibilisation en ce qui concerne les premiers symptômes et parmi lesquelles on compte l'auto-examen des testicules et de la peau et la consultation lors de symptômes tels que les changements remarqués dans le fonctionnement des intestins, les saignements, etc. Ces interventions font partie de plusieurs programmes d'éducation et pourraient logiquement faire partie de n'importe quel programme national de prévention du cancer. Beaucoup de personnes insisteront pour qu'elles le soient effectivement. Une certaine évaluation de leur efficacité constitue, par conséquent, une priorité pour la recherche, bien que la conception de telles études pose un défi aux méthodologistes.

Une étude aléatoire de la sigmoïdoscopie a montré une diminution importante de la mortalité due au cancer côlo-rectal, mais le nombre de décès était faible. Compte tenu de cette conclusion et des études montrant les résultats comparables de la sigmoïdoscopie et de la recherche de sang occulte, le comité canadien pour l'examen médical périodique, présidé par le Dr W.O. Spitzer, a ajouté le cancer côlo-rectal aux sièges cibles pour le dépistage précoce en utilisant des tests de sang occulte. Cependant, il l'a identifié comme une priorité pour la recherche future. Certains essais aléatoires ont été entrepris, mais il semble douteux qu'ils soient complétés à cause de nombreuses difficultés techniques. Néanmoins, ce type de cancer demeure une priorité de la recherche, puisque les avantages possibles sont grands.

Des essais aléatoires sur la radiographie du thorax et les examens cytologiques en vue du dépistage du cancer du poumon se sont avérés négatifs. La figure 2 indique le nombre de vies qui pourraient être épargnées dans une population d'un million d'hommes et d'un million de femmes si le taux de létalité pour tous les cas était le même que pour ceux qui présentent une tumeur localisée. Elle indique aussi que, malgré son pronostic incertain, le cancer du poumon est l'un des trois sièges cibles qui présentent le plus de possibilités. Les autres sont le cancer du sein et le cancer côlo-rectal. Les chiffres concernant le cancer du col constituent, bien entendu, une estimation résiduelle, étant donné que dans la plupart des cas, il est détecté avant sa propagation dans l'organisme. L'élaboration de nouvelles méthodes de dépistage précoce serait utile pour le cancer de l'estomac, de l'ovaire et de la prostate.

RÉSUMÉ DES PRIORITÉS DE LA RECHERCHE

Le tableau 7 résume les priorités proposées dans le présent rapport. Pour chaque stratégie de prévention, les cibles connues sont énumérées et une indication des besoins actuels en matière de recherche est donnée en fonction de ce qui est déjà connu. Certaines cibles

potentielles doivent être identifiées sur la base des rapports de causalité et de leur importance pratique.

Ce tableau ne tient pas compte de certaines questions d'importance générale concernant l'élaboration d'un programme cohérent de prévention du cancer, comme, par exemple, qui devrait être chargé de la coordination, à quel palier devrait-il être organisé et s'il devrait s'agir d'un plan d'ensemble ou d'une série d'interventions indépendantes. Certaines de ces questions urgentes de stratégie globale pourraient éventuellement trouver une réponse grâce à des projets de démonstration judicieusement conçus qui incorporeraient également certaines des priorités énumérées dans le tableau.

Figure 1 – MODÈLE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

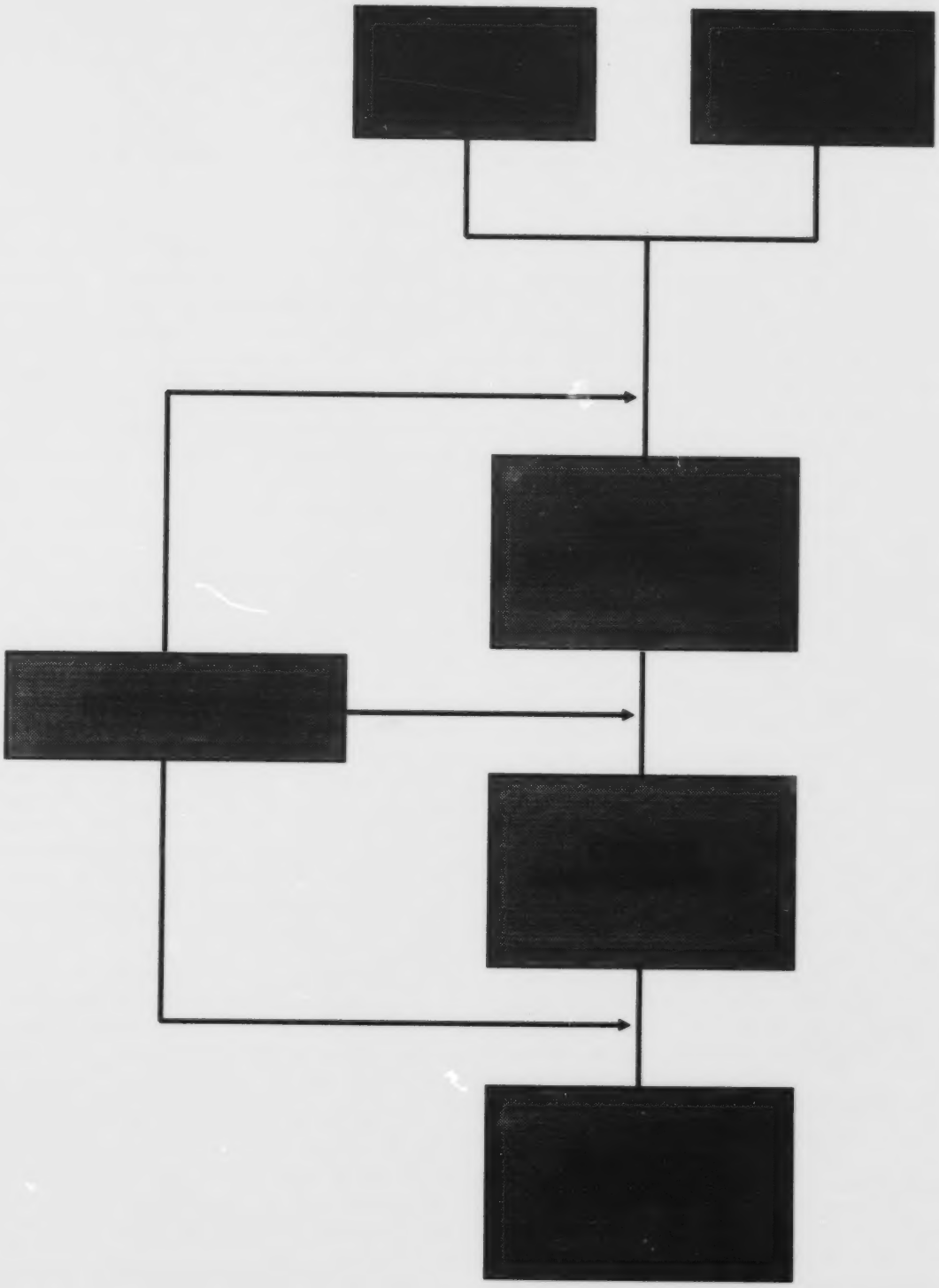


Tableau 1 – CARCINOGÈNES PHYSIQUES

AGENT	EXPOSITION	SIÈGE
Rayons ionisants	Profession Médecine	Tous, particulièrement la peau, les seins, la thyroïde
	Retombées	Poumon, leucémie
Rayons ultra-violets	Profession Bains de soleil	Peau, lèvre
? Chaleur/Traumatisme	Fumer la pipe	Lèvre, langue
	Nourritures chaudes	Oesophage
? Rayons électro-magnétiques	H[illegible]ion Profession	Leucémie

Tableau 2 – CARCINOGÈNES CHIMIQUES

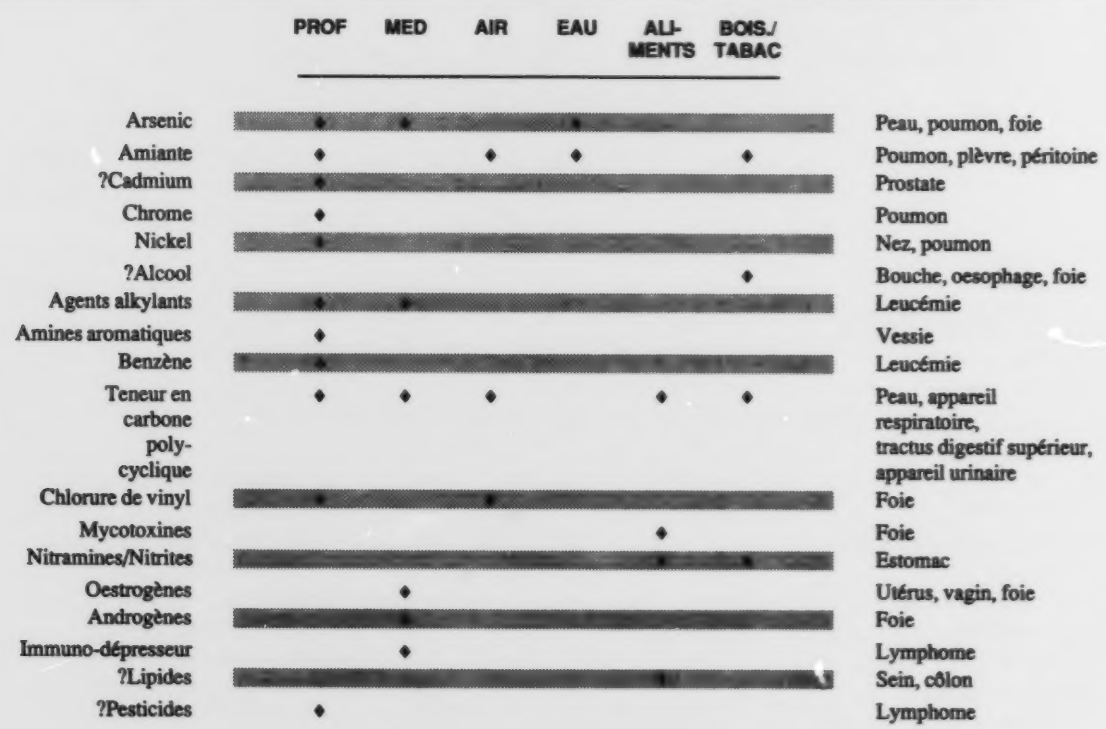


Tableau 3 – CARCINOGÈNES BIOLOGIQUES

AGENT	MALADIE	SIÈGE
Gènes dominants	Rétinoblastome	Yeux
	Tumeur de Wilm	Rein
	Polypose	Côlon
Gènes récessifs	Anémie de Fanconi	Leucémie
	Syndrome de Bloom	Leucémie
	Ataxie-télangiectasies	Lymphome
	Xeroderma pigmentosum	Peau
Chromosomes	Syndrome de Down	Leucémie
Virus	Epstein-Barr	Lymphome, ?Rhino-pharynx
	HIV	Peau
	?Herpès de type 2	Matrice
	?Virus du papillome	Matrice
Schistosome	Schistosomiase	Vessie
?Hormones endogènes		Sein, utérus, prostate
?Métabolites endogènes		Côlon

Tableau 4 – TYPES DE CANCERS ASSOCIÉS AUX CARCINOGÈNES CONNUS

SIÈGE	% DE CAS	% DE DÉCÈS	CARCINOGÈNES EXOGÈNES CONNUS		
			PHYSIQUES	*CHIMIQUES*	*BIOLOGIQUES*
ÉPITHÉLIUM DE CONTACT	46	34			
Peau			+++	+	-
Tractus digestif supérieur			+	++	?
Voies respiratoires supérieures			+	+++	-
Col et vagin			?	+	?
Pénis			-	-	?
ÉPITHÉLIUM EXCRÉTOIRE	17	21			
Côlo-rectal			+	?	-
Foie, vésicule biliaire			+	++	?
Rein, vessie			-	+++	+
ÉPITHÉLIUM SÉCRÉTOIRE	27	31			
Pancréas			-	+	-
Sein, utérus, ovaire			+	?	-
Prostate, testicule			-	?	-
Glandes endocrines			+	-	-
NON ÉPITHÉLIAUX	10	18			
Cerveau et système nerveux			-	?	-
Os et tissus conjonctifs			+	-	-
Lymphatiques et hém.			+	+	?

Tableau 5 – IMPORTANCE RELATIVE DES FACTEURS RECONNUS COMME CAUSES DE CANCER

FACTEURS	POURCENTAGE DE TOUS LES DÉCÈS DUS AU CANCER *ESTIMATION*
Tabac	30
Alcool	3
Régime alimentaire	35
Additifs alimentaires	<1
Comportement sexuel et organes de reproduction	7
Profession	4
Pollution	2
Produits industriels	<1
Médicaments et traitements médicaux	1
Facteurs géophysiques	3
Infections	10?

Source : Doll et Peto

Tableau 6 – DÉPISTAGE PRÉCOCE

SIÈGE	MÉTHODE	PREUVE D'EFFICACITÉ
Col	Frottis vaginal	+/-
Sein	E.P. et mammo.	+
	Auto-examen des seins	?
Côlon	Sigmoïdoscopie	+
	Sang occulte	?
Poumon	Radiographie	-
	Cytologie	?

Figure 2 – RÉDUCTION POTENTIELLE DE LA MORTALITÉ PAR UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE

(Pop.: 4 millions d'hommes + 1 million de femmes)

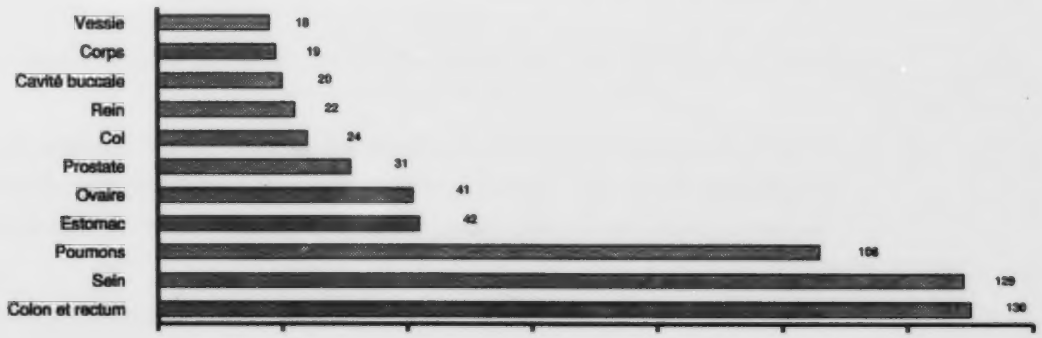
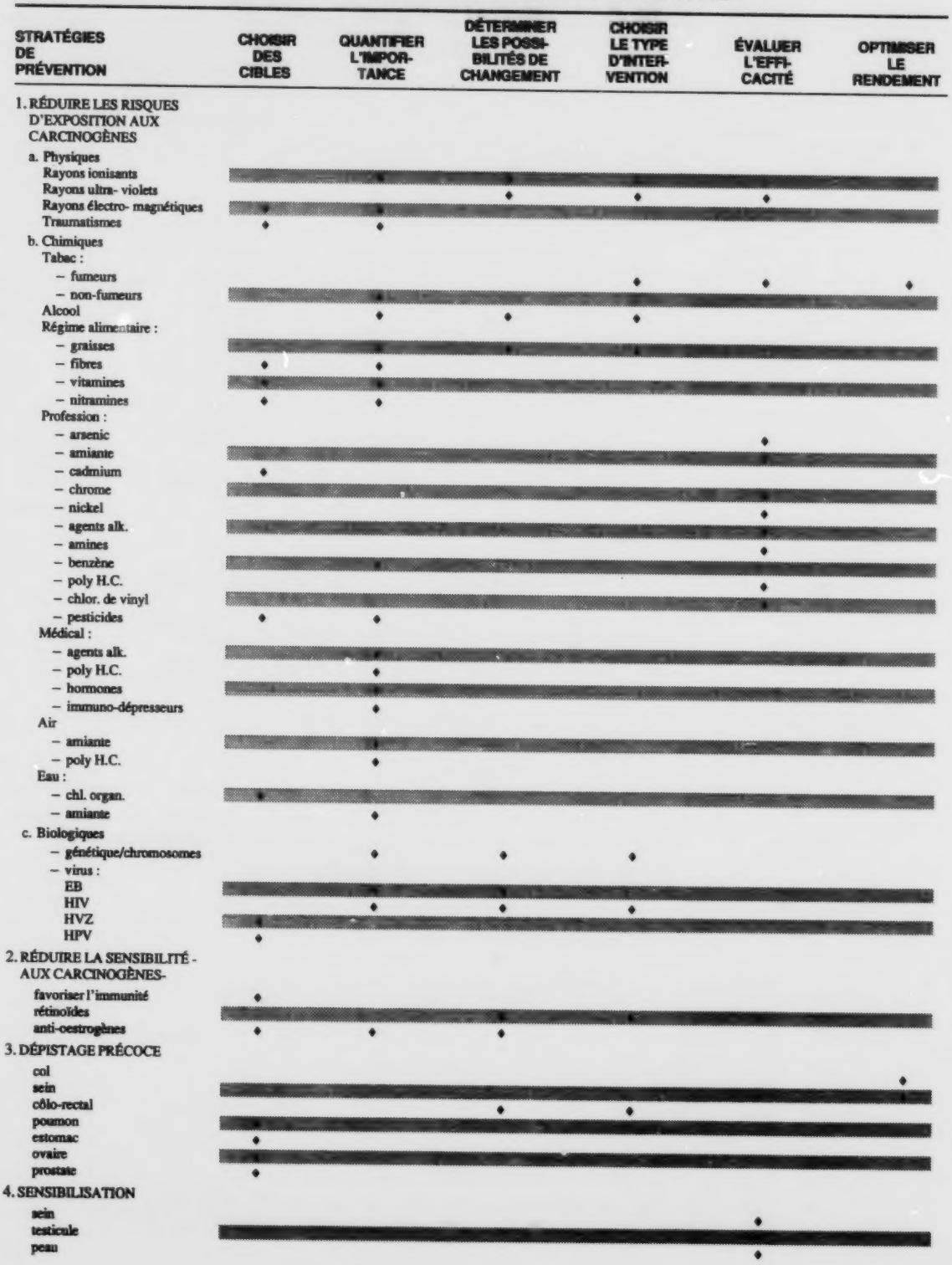


Tableau 7 – PRIORITÉS DE LA RECHERCHE



MALADIES CARDIO-VASCULAIRES ISCHÉMIQUES : FACTEURS DE RISQUE ET PRÉVENTION

J. Alick Little, M.D.

Hôpital St. Michael et Université de Toronto

Il n'existe pas de version abrégée de ce document qui est le texte d'une des études qui ont été commandées séparément afin de proposer des priorités pour la recherche en matière de prévention.

INTRODUCTION

La prévention doit se fonder, pour être moderne, sur la compréhension des causes des maladies. Dans le cas de l'athérosclérose, qui est la principale cause de décès des Canadiens et qui constitue le processus pathologique conduisant aux affections vasculaires ischémiques, y compris les crises cardiaques, les hémorragies cérébrales et les maladies des vaisseaux périphériques, les causes sont multiples et se caractérisent par plusieurs interactions. En dépit de cette complexité, certains facteurs de risque et certaines causes de ces maladies sont bien compris et revêtent une grande importance. Cette connaissance permet d'envisager une prévention efficace. Dans le cadre de la mise en place de programmes de prévention, la cueillette systématique de données concernant l'effet des programmes sur les facteurs de risque et la fréquence des complications de l'athérosclérose dans la population, sur plusieurs années, permettra vraisemblablement d'arriver à une compréhension plus complète des interactions entre la maladie et les facteurs de risque. Pour cela, il faudra probablement mesurer certains facteurs de risque autres que ceux qui ont été évalués dans l'enquête sur la population de référence; on disposera ainsi d'une base pour l'élaboration de meilleurs programmes de prévention « de seconde génération ». Une étude des effets de ces programmes sur les facteurs de risque et la maladie devrait fournir davantage de renseignements et permettre l'élaboration de meilleures stratégies pour une troisième génération de programmes de prévention, et ainsi de suite, jusqu'à ce que la maladie soit maîtrisée. Cette démarche pourra générer des idées nouvelles pour des recherches portant sur des animaux et pour des recherches cliniques. D'autre part, les résultats de la recherche fondamentale dans ce domaine peuvent servir à de nouveaux essais cliniques et, ultérieurement, à l'élaboration de nouvelles stratégies de prévention au bénéfice de la population. L'approche correcte en matière de prévention de l'athérosclérose doit se fonder sur un vaste programme de recherche dans lequel les programmes de santé publique axés sur la prévention et basés sur des connaissances scientifiques bien établies, sont mis en oeuvre en conjonction avec des observations scientifiques relatives à leur impact sur la population. Il faudrait procéder à des révisions périodiques des programmes de prévention à la lumière des résultats de la recherche épidémiologique, de la recherche clinique et de la recherche fondamentale.

PRINCIPAUX FACTEURS DE RISQUE

Les principaux facteurs de risque en ce qui concerne les complications découlant de l'athérosclérose, facteurs qui ont été confirmés par des expérimentations faites sur des animaux, des observations cliniques, des enquêtes épidémiologiques et des essais de prévention, sont les suivants : des hausses du taux de cholestérol total dans le sérum sanguin, des taux de triglycérides et de cholestérol-LDL, une baisse du taux de cholestérol-HDL, l'hypertension, le tabac, l'obésité, l'inactivité physique et la glycosurie (diabète). (On mentionnera plus loin d'autres facteurs de risque qui ne sont pas encore bien documentés.) Les études sur le régime alimentaire réalisées par Keys et par d'autres, dans divers pays et dans des laboratoires spécialisés dans le domaine du métabolisme, ont établi que les hausses des lipides dans le sérum sanguin sont causées principalement par des quantités excessives de graisses totales et saturées, de cholestérol et de calories totales. D'autres études montrent que la consommation d'une quantité excessive de sel est un facteur de risque d'hypertension. Il existe certes, et cela est évident, une influence d'ordre génétique sur le niveau des lipides dans le sérum sanguin et la fréquence des décès dus à des maladies coronariennes est beaucoup plus élevée dans certains pays que dans d'autres. Il ne fait aucun doute que c'est le style de vie qui est la principale cause de niveaux élevés de lipides dans le sang et de décès dus à des maladies coronariennes. C'est donc dans ce domaine que l'on devrait mettre en oeuvre des programmes de santé publique axés sur la prévention.

PROGRAMMES DE SANTÉ PUBLIQUE AXÉS SUR LA PRÉVENTION

Les programmes de santé publique axés sur la prévention des affections cardio-vasculaires devraient s'efforcer d'agir sur la teneur du sang en lipides et en lipoprotéines, ainsi que sur la tolérance des glucides, la forme physique, une pression artérielle plus basse, l'ensemble des graisses dans le régime alimentaire, les graisses saturées, le cholestérol et le sel, l'abandon de la cigarette et la prévention de l'obésité. En termes plus simples, il s'agit de mettre en place un programme intégré portant sur le régime alimentaire, l'exercice physique et l'aide aux fumeurs invétérés. Ce serait un gaspillage que de concevoir des programmes distincts pour le régime alimentaire, le conditionnement physique et le tabac. Les spécialistes de ces trois domaines devraient unir leurs efforts dans le cadre d'une intervention visant des facteurs de risque

multiples. Les trois volets de ce programme pris ensemble devraient avoir un effet favorable sur tous les facteurs de risque importants mentionnés précédemment. L'ampleur des changements à apporter au régime alimentaire ordinaire, au niveau d'activité habituel et aux habitudes en matière de consommation de tabac devrait dépendre des buts fixés par des groupes de spécialistes de ces questions. On pourra prédire la mesure dans laquelle on arrivera à réduire la fréquence des affections coronariennes, les congestions cérébrales et d'autres troubles ischémiques, en analysant des données épidémiologiques passées (et futures) à l'aide de méthodes décrites par Richard Peto et ses collègues. Compte tenu du fait que dans certains pays on enregistre presqu'aucun décès dû aux maladies vasculaires ischémiques, on peut affirmer qu'il devrait être possible, à l'avenir, de sauver de nombreuses vies au Canada.

ENQUÊTES DÉMOGRAPHIQUES POUR DES DONNÉES DE RÉFÉRENCE

Avant que le Canada ne mette en place des programmes de santé fondés sur la prévention des maladies, il faudra disposer de solides données de référence sur les niveaux des facteurs de risque importants des maladies cardio-vasculaires dans des échantillons de notre population, et sur la fréquence de la morbidité et de la mortalité liées aux troubles des vaisseaux coronariens, cérébraux et périphériques. Il est regrettable qu'il n'y ait eu, jusqu'à présent au Canada, aucun essai systématique visant, au moyen d'enquêtes démographiques périodiques, à dégager les tendances en matière de régime alimentaire et de niveaux de facteurs de risque pour les maladies cardio-vasculaires.

MÉTHODES D'UNIFORMISATION

Il est essentiel, pour mener ces enquêtes démographiques, de mettre au point des méthodes uniformisées susceptibles d'être appliquées dans toutes les régions du pays et de servir pour les échantillons de contrôle à l'avenir. Sans méthodes uniformisées, on ne peut pas comparer les résultats d'une province à une autre, ou d'une décennie à une autre. L'uniformisation est particulièrement importante en ce qui concerne les méthodes d'analyse de laboratoire visant les lipides et les lipoprotéines dans le sérum sanguin et en ce qui a trait à la cueillette et à l'analyse des données relatives au régime alimentaire. On a certes mis au point des méthodes pour le cholestérol, les triglycérides, le HDL-C et le LDL-C dans le sérum sanguin et pour le régime alimentaire, mais jusqu'à présent on n'en est arrivé à aucun accord au sujet de l'adoption et de l'application généralisées de ces méthodes. Les méthodes applicables aux lipides et aux lipoprotéines doivent être uniformisées ou harmonisées avec celles du *Lipid Standardization Laboratory of the Centre for Disease Control* d'Atlanta, Géorgie, de la même façon que les méthodes utilisées au *WHO Lipid Laboratory* de l'Université de Toronto. Les chercheurs canadiens et les organismes qui leur accordent des subventions doivent accepter le fait que l'utilisation de méthodes uniformisées en ce qui concerne les lipides comporte un coût supplémentaire. Les données ne pourront probablement pas servir à des comparaisons. Aucun laboratoire spécialisé dans les lipides n'est en mesure, à lui tout seul, de faire toutes les analyses pour l'ensemble du Canada. Un laboratoire canadien de référence doit être mis sur pied et chargé d'uniformiser à l'avenir les méthodes des laboratoires régionaux. Ce mandat comprend également la mise au point de méthodes uniformisées pour les apolipoprotéines AI, AII et B et, éventuellement, pour d'autres. Il ne fait aucun doute qu'à l'avenir, d'autres facteurs de risque de lipides permettront de prédire des maladies coronariennes et il faudra également uniformiser les méthodes pour ces facteurs. On doit étendre l'effort d'uniformisation aux appareils portatifs de bureau que l'on met au point actuellement pour le dépistage des cas d'hyperlipidémie au sein de la population. Jusqu'à présent, et bien que l'on dispose de la technologie nécessaire, on n'a pas encore vraiment réussi une telle uniformisation.

NOUVEAUX FACTEURS DE RISQUE CONCERNANT LES MALADIES CARDIO-VASCULAIRES

On dispose déjà de données relatives à de nouveaux et importants facteurs de risque liés aux lipides, aux lipoprotéines et aux apolipoprotéines, en ce qui concerne les maladies vasculaires ischémiques. On peut citer à cet égard les concentrations dans le sérum sanguin des apolipoprotéines AI et AII, indicateurs de HDL et facteurs de risque négatifs, et de l'apolipoprotéine B, indicateur de LDL et facteur de risque positif. Le taux de phosphatidylcholine dans le sérum sanguin par rapport au cholestérol libre (rapport PC sur CL) est un facteur de risque négatif, et un indicateur du degré de saturation des lipoprotéines avec du cholestérol libre ainsi que de la fluidité de la membrane superficielle des particules de lipoprotéine. Le taux de concentration de triglycérides-HDL, contrairement au taux de HDL-C, est un facteur de risque positif en ce qui concerne les troubles cardio-vasculaires. Une concentration de cholestérol avec un fort taux de lipoprotéines SPB qui est comparable à la lipoprotéine Lp(a) est un facteur positif de risque de maladies cardio-vasculaires. On a identifié ces facteurs

de risque relativement récemment et on doit mener des études épidémiologiques afin d'en évaluer l'importance et, par voie de comparaison avec le cholestérol total, le LDL-C et le HDL-C, de déterminer quel est le facteur qui permet de prédire de façon la plus exacte les maladies coronariennes. S'il est confirmé que ces facteurs de risque sont à la fois indépendants et puissants, on peut les utiliser en conjonction avec les facteurs de risque traditionnels afin d'éclairer l'élaboration de programmes prophylactiques capables de modifier, dans le sens d'une amélioration, tous les facteurs de risque ou quelques-uns d'entre eux. Même si certains facteurs de risque, comme SPB dont la concentration semble dépendre presqu'entièrement de l'hérédité, ne peuvent pas être influencés par des modifications du style de vie, on peut s'en servir pour choisir, au sein de la population, les groupes et les familles-cibles qui devront faire l'objet de programmes de prévention plus percutants. Les personnes présentant des taux très bas de HDL-C sont exposées à des risques accrus de maladies cardio-vasculaires précoces en dépit de taux de cholestérol total normaux ou même faibles. Il faudra offrir à ce groupe des programmes de prévention qui sont quelque peu différents de ceux qui visent l'ensemble de la population. *On devrait commencer par entreprendre en clinique* l'identification, l'investigation et le traitement de ces groupes.

LES MÉDICAMENTS

Les groupes qui méritent une attention spéciale au sein de la population sont ceux auxquels l'on administre certains remèdes antihypertensifs et antiarrhythmiques, des diurétiques et des contraceptifs oraux qui exercent une action défavorable sur les concentrations de lipoprotéines dans le sérum sanguin.

Il est hors de question de recourir, pour l'ensemble de la population, à des médicaments destinés à abaisser le taux de lipides dans le sérum sanguin afin de prévenir les maladies vasculaires ischémiques, car il ne fait aucun doute que la majorité des Canadiens sont exposés à des risques supplémentaires en raison de leur style de vie qui laisse à désirer et qui peut être corrigé grâce à une amélioration du régime alimentaire, à la pratique d'exercices physiques et à un meilleur équilibre énergétique. Cependant, les professionnels de la santé devront déterminer les cas dans lesquels ils devront envisager de recourir à l'usage de médicaments pour abaisser le niveau des lipides chez les personnes qui ne réagissent pas de façon satisfaisante aux changements effectués consciencieusement dans leur style de vie. Dans ce cas également, *des études devraient être menées en clinique.*

ÉTUDE SUR LA NUTRITION

On doit mener, sur les animaux et en clinique, des études sur l'influence de certaines substances nutritives et de certains aliments sur les taux de lipides et de lipoprotéines dans le sérum sanguin, sur la tolérance des glucides, sur l'athérogénèse et la thrombogénèse. Ces études devraient comporter des comparaisons portant sur les effets des fibres solubles, des amidons et des sucres simples sur le métabolisme des glucides et des lipides, sur les effets métaboliques des différents acides gras y compris les trois acides gras omega provenant du poisson, ainsi que sur les effets des protéines du régime alimentaire qui proviennent des animaux et des légumes. On n'a pas besoin d'attendre les résultats de ces études de laboratoire pour lancer des programmes de santé publique à caractère préventif fondés sur les connaissances actuelles, cependant on pourra juger utile d'utiliser les nouvelles données dans les futurs programmes de prévention.

MODIFICATION DU COMPORTEMENT

On devrait envisager l'adoption de méthodes améliorées pour arriver à modifier le comportement de l'ensemble de la population et de certains groupes spéciaux tels que les fumeurs, les buveurs, les obèses et les indolents. On peut citer parmi les méthodes, des exemples ou des modèles à offrir, des encouragements à donner, l'éducation à faire, le suivi à assurer et l'intensification à poursuivre. Il faudrait planifier soigneusement et, si possible, uniformiser la mise en oeuvre de ces méthodes dans le cadre de chaque programme de santé publique axé sur la prévention. L'impact de ces méthodes sur la compréhension du programme par le public, l'attitude de celui-ci et sa participation au programme devraient être évalués périodiquement de la même façon, et peut-être en même temps, que les enquêtes démographiques visant à dégager les tendances relatives aux facteurs de risque de maladies vasculaires ischémiques, au régime alimentaire et à la fréquence des maladies vasculaires ischémiques.

RÉSUMÉ DES PRINCIPALES PRIORITÉS POUR LA RECHERCHE

1. Des enquêtes démographiques sur les niveaux des facteurs de risque de maladies vasculaires ischémiques, la fréquence de ces maladies et le régime alimentaire doivent fournir des données de référence pour de futures études de l'impact des programmes sur la prévention des maladies vasculaires ischémiques.

2. Des programmes de santé publique axés sur la prévention des maladies vasculaires ischémiques devraient commencer immédiatement et devraient viser la réduction du taux des lipides et des lipoprotéines dans le sérum sanguin, ainsi que la tolérance des glucides, la forme physique, l'abaissement de la pression artérielle, le régime alimentaire et les graisses saturées, le cholestérol et le sel, la prévention de l'obésité et l'abandon de la cigarette. On pourrait atteindre tous ces objectifs grâce à un programme intégré unique portant sur le régime alimentaire, l'exercice physique et l'aide aux fumeurs invétérés.

3. On doit établir des méthodes uniformisées pour déterminer les taux de concentration de lipides et de lipoprotéines dans le sérum sanguin, ainsi que pour la cueillette et l'analyse des données relatives au régime alimentaire.

4. Il faudrait mettre sur pied un Laboratoire canadien de référence pour les lipides, les lipoprotéines et les apolipoprotéines, qui aurait pour mandat de préparer des textes de référence et d'uniformiser les méthodes des laboratoires régionaux.

5. Il faudrait répéter périodiquement des enquêtes démographiques portant sur les facteurs de risque des maladies vasculaires ischémiques, la fréquence de ces maladies et le régime alimentaire, afin d'évaluer l'impact des programmes de santé publique sur la prévention et de planifier leur amélioration.

6. Des séries successives d'enquêtes démographiques devraient évaluer les facteurs de risque de maladies vasculaires ischémiques qui ont été identifiés plus récemment, et comparer ces facteurs avec ceux qui sont connus depuis plus longtemps.

7. Des séries successives de programmes axés sur la prévention devraient permettre de modifier ces programmes pour tenir compte de nouvelles données concernant l'effet du régime alimentaire et de l'exercice physique sur les facteurs de risque de maladies cardio-vasculaires et sur l'athérogénèse.

MISE SUR PIED D'UN PROGRAMME DE SANTÉ PUBLIQUE ET PRÉVENTION DES MALADIES CARDIO-VASCULAIRES

David R. Maclean, M.D., C.C.F.P., M.H.Sc.

Services de santé Atlantique – Lunenburg – Queens
Halifax

Il n'existe pas de version abrégée de ce document qui est le texte d'une des études qui ont été commandées séparément afin de proposer des priorités pour la recherche en matière de prévention.

LES MALADIES CARDIO-VASCULAIRES AU CANADA

Les maladies cardio-vasculaires sont nettement les causes les plus fréquentes de décès et d'incapacité au Canada. Elles sont à l'origine, approximativement, de la moitié de tous les décès enregistrés : les deux tiers environ des décès qui sont imputables aux maladies cardio-vasculaires résultent de troubles cardiaques ischémiques et le cinquième des décès s'expliquent par des hémorragies cérébrales. Environ les deux tiers des crises cardiaques provoquent des morts subites (c'est-à-dire dans un délai de moins de trente minutes) et approximativement un cinquième des crises entraînant le décès se produisent sans aucun avertissement ni symptômes antérieurs. Dans ces circonstances, il est impossible de recourir au traitement comme modalité d'intervention. Il est évident que la prévention constitue la seule source d'espoir réaliste pour les personnes en question. La mortalité est élevée parmi ceux qui ont survécu à des crises cardiaques; le taux annuel de mortalité de ceux-ci est en effet cinq fois supérieur à celui des personnes de même âge et de même sexe qui ne souffrent pas de troubles cardiaques. Si une maladie vasculaire de ce type peut être établie à partir de symptômes cliniques, c'est que la maladie est très avancée. Il est inévitable que dans de telles circonstances les traitements ne peuvent avoir que des succès limités.

Les maladies cardio-vasculaires constituent un lourd fardeau pour l'économie de ce pays et comportent des incidences financières substantielles pour le système de soins de santé. Les diagnostics de MCV donnent lieu, approximativement, à 7,4 millions de jours d'hospitalisation par année, et 25 % de toutes les pensions d'invalidité versées au titre du Régime de pensions du Canada leur sont imputables.

Il existe de fortes disparités d'une population à l'autre dans le cadre de chacune des populations, en ce qui concerne les MCV. Les taux de décès varient d'un pays à l'autre. Au Canada, le taux de décès est deux fois plus élevé qu'en France et cinq fois plus élevé qu'au Japon. Le taux le plus fort est enregistré dans l'Est du Canada et le taux le plus faible dans l'Ouest. Les taux de mortalité en ce qui a trait aux MCV varient sensiblement avec le niveau d'instruction et de revenu, les personnes qui se trouvent au bas de l'échelle présentant le taux le plus fort.

En ce qui concerne les MCV, les taux de mortalité ont connu une évolution séculaire relativement impressionnante. Après une hausse prolongée, les taux de décès liés aux maladies cardiaques ischémiques ont décliné de 30 % approximativement entre 1969 et 1982. Cela a été observé pour tous les groupes d'âge et de sexe. La baisse observée dans les décès dus aux hémorragies cérébrales a été encore plus forte. En dépit de ces taux de baisse relativement impressionnants, les MCV continuent d'être la principale cause de mort prématurée (avant l'âge de 65 ans) tant pour les hommes que pour les femmes, le nombre absolu des décès annuels se maintenant à un niveau élevé.

Les faits présentés ci-dessus constituent quelques-unes des raisons importantes qui justifient la prévention primaire des MCV, d'autant plus qu'il s'agit d'une « maladie de masse » dans notre société. On peut, dans une large mesure, prévenir ou du moins retarder cette maladie, car elle est attribuable dans une grande proportion aux comportements personnels des individus et à l'influence de l'environnement communautaire ou social. Les changements importants survenus dans les taux de mortalité durant les deux dernières décennies mettent en lumière les possibilités offertes par la prévention primaire.

Entre les différents facteurs de risque de MCV et les taux de ces maladies, il existe des liens qui relèvent de l'écologie, et d'autres qui ont trait à l'individu. L'existence de ces relations a été établie non seulement à l'aide d'observations cliniques, mais aussi grâce à des mécanismes de causalité qui sont acceptables du point de vue biologique. Les facteurs de risque qui exercent des influences indépendantes sur les taux de MCV sont l'hypertension, des concentrations élevées de lipides dans le sérum sanguin et l'usage du tabac. L'obésité, un style de vie sédentaire et le diabète sont d'autres facteurs importants de ces maladies. Il est largement reconnu actuellement que l'abaissement des niveaux des facteurs de risque au moyen de stratégies fondées sur l'éducation et des travaux menés en clinique aura pour effet de diminuer le risque et, en dernière analyse, la fréquence de ces maladies. Il a été suffisamment démontré que des programmes qui comprennent de telles stratégies de réduction des risques sont souhaitables, possibles et sûrs tant au niveau de l'individu qu'en ce qui concerne l'ensemble de la population.

Les stratégies de réduction des risques devraient viser pratiquement l'intégralité de la population (toutes les communautés) car, selon les estimations, les facteurs de risque sont répandus très largement dans ce pays. Dans le passé, les efforts étaient concentrés largement sur les individus présentant les risques de maladies les plus élevés ou les facteurs de risque les plus importants. Rose et d'autres chercheurs ont démontré de façon satisfaisante la nécessité de viser toute la population pour la réduction des risques, non seulement parce que les facteurs de ces risques sont largement répandus, mais aussi parce que la plupart des cas de maladies se manifestent dans la partie médiane de la population, c'est-à-dire, dans le petit groupe présentant un taux de risque compris entre faible et

modéré. Si l'on veut que les programmes mis en oeuvre modifient sensiblement la fréquence des MCV dans notre société, on doit, à des fins d'intervention, viser les individus appartenant à ce groupe aussi bien que ceux qui se trouvent aux échelons supérieurs de la distribution des risques.

Sur une base individuelle, on sait bien qu'il suffit qu'un seul facteur de risque soit élevé pour que le risque de MCV s'en trouve considérablement accru. Cependant, on ne comprend pas de façon aussi nette que plusieurs facteurs de risque, dont le niveau varie de faible à moyen, peuvent également expliquer des taux de risque élevés. Aussi, la prévention des MCV doit se fonder sur une approche qui tient compte de multiples facteurs de risque, au lieu des nombreuses approches adoptées actuellement qui tiennent compte chacune d'un seul facteur de risque. Une telle façon de faire refléterait de façon plus fidèle la nature des risques de MCV et serait plus susceptible de s'attaquer efficacement et directement à ceux-ci.

THÈMES DE RECHERCHES

Du moment qu'on accepte que les MCV posent, sur le plan de la santé, un grave problème qui appelle des mesures de santé publique, il ne fait aucun doute qu'il faudra surmonter un certain nombre d'obstacles avant de pouvoir mettre en oeuvre les programmes appropriés. Il est reconnu que ces programmes devraient s'articuler autour de deux stratégies : l'une visant les groupes à risques élevés, et l'autre, l'ensemble de la population. De tels programmes, qui visent des maladies chroniques et qui empruntent les canaux du système de santé publique, n'existent pas actuellement au Canada, notamment au niveau provincial.

Pour établir des programmes de grande envergure à assise communautaire, il faut disposer d'une base de données adéquate qui permettra de définir et d'évaluer de façon appropriée les problèmes à l'échelon communautaire et d'établir des priorités (grâce à un diagnostic communautaire). En se fondant sur ces données, on peut identifier des sous-groupes (groupes-cibles) afin d'obvier aux disparités d'ordre géographique et socio-économique. De telles données sont nécessaires à l'élaboration et à la mise en oeuvre des programmes.

L'autre grand objectif de la base de données est de servir de point de référence ou de repère pour suivre l'évolution de la situation d'une période à une autre. Cette information est indispensable pour l'évaluation des programmes.

Actuellement, au Canada, notre base de données reflète de nombreuses lacunes dans l'état de nos connaissances. La plus flagrante de ces lacunes est probablement le manque de données sur la fréquence des MCV. L'absence de ces données entrave considérablement l'élaboration et l'évaluation des programmes. Bien qu'il soit largement reconnu que le taux de décès dus aux MCV est en régression, aucune donnée ne confirme que cela est dû à une diminution du nombre des crises cardiaques ou à un accroissement du taux de survie des victimes de crises cardiaques. Grâce à des liaisons informatisées, le Projet de la Nouvelle-Écosse et de la Saskatchewan sur les maladies cardio-vasculaires a démontré qu'il est possible, dans le cadre d'un projet-pilote, de déterminer la fréquence des MCV. Il faudra entreprendre d'autres recherches pour qu'on puisse, au moins au palier provincial, se servir de données recueillies d'une manière courante (exeats des hôpitaux, certificats de décès) pour donner un caractère opérationnel à cette approche, et peut-être à d'autres approches.

Les statistiques relatives aux décès dus aux MCV sont actuellement disponibles au Canada et on peut y avoir facilement accès. Cependant, ces données sont déjà désuètes au moment de leur publication (les données disponibles les plus récentes sont celles de 1982). Compte tenu des tendances actuelles de la mortalité liée aux MCV, on devrait publier de façon régulière des données plus à jour.

Grâce à certaines enquêtes d'envergure nationale telles que l'Enquête sur la santé au Canada, l'Enquête sur la condition physique au Canada et l'Enquête sur la nutrition au Canada, on dispose actuellement de statistiques provinciales et nationales sur les facteurs de risque de MCV. Ces bases de données sont anciennes et les méthodes sur lesquelles elles se fondent produisent des résultats qui ne se prêtent pas à des comparaisons. Par ailleurs, elles n'ont pas été conçues spécialement afin de déterminer des niveaux de facteurs de risque pour les MCV, bien qu'elles fournissent certains renseignements à cet égard. La taille des échantillons n'était pas assez grande pour que ces statistiques puissent faire l'objet d'une large utilisation à l'échelle provinciale. Grâce à l'Enquête sur le coeur et la santé (Heart Health Survey) récemment menée en Nouvelle-Écosse, cette province est la seule à posséder actuellement des données relatives aux facteurs de risque de MCV pour un échantillon de population.

En matière de santé publique, des enquêtes régulières sur les facteurs de risque (comme l'Enquête sur le coeur et la santé de la Nouvelle-Écosse) sont indispensables pour la mise sur pied et l'évaluation des programmes. Il est important que les méthodes suivies pour la cueillette de ces données soient de qualité supérieure et uniformes, de façon à ce que les statistiques puissent être comparées d'une période à une autre, ainsi qu'à l'échelle nationale et internationale. Il existe actuellement des différences marquées entre les

laboratoires en ce qui concerne la détermination des taux de lipides. Les chercheurs devraient s'attacher à établir pour ces analyses de laboratoire des méthodes d'uniformisation et de contrôle de la qualité que les laboratoires des hôpitaux auraient intérêt à adopter pour des raisons aussi bien techniques que financières. Grâce à ces recherches on pourrait uniformiser la cueillette des données, notamment en ce qui a trait à la mise au point des questionnaires et des mesures anthropométriques.

La nutrition constitue un domaine très important pour les recherches qui visent à promouvoir l'élaboration de programmes de santé publique axés sur la prévention des MCV. Une des méthodes d'approche fondamentales pour la mise sur pied de programmes de santé publique consisterait à établir une stratégie en matière de diététique orientée, de façon bien précise, vers les questions relatives à la consommation de matières grasses et à l'équilibre énergétique.

Il n'existe pas à l'heure actuelle un consensus général, particulièrement parmi les spécialistes de la nutrition, sur ce que devrait être le régime alimentaire du Canadien qui se soucie des MCV. Il faut que l'on parvienne à un consensus à ce sujet. Avant que l'on puisse mettre en oeuvre des programmes afin de restructurer le régime alimentaire de la population, il faut commencer par déterminer quantitativement les principales substances nutritives que les Canadiens consomment à l'époque actuelle. Bien que la documentation abonde de données sur la fiabilité et la validité de diverses méthodes de cueillette de données sur la nutrition qui devraient permettre de telles mesures (par exemple : les méthodes visant la fréquence de consommation des aliments et les méthodes de rappel tous les 24 heures), on ne dispose pas sur les substances nutritives de données à jour reflétant de façon exacte la composition en substances nutritives des aliments, sur une base régionale ou nationale. Sans de telles données précises sur les substances nutritives et la nutrition, il est extrêmement difficile de mettre au point des programmes de nutrition appropriés à la prévention des MCV, et de suivre l'évolution dans le temps de la consommation de certaines substances nutritives (par exemple : suivre l'évolution dans le temps de la consommation de graisses saturées, en pourcentage des calories, à la suite d'un programme visant à réduire la consommation de graisses).

Enfin, il faudrait définir en termes clairs les concepts de la nutrition afin de pouvoir expliquer à la population le régime alimentaire favorisant la prévention des MCV. Pour le moment, l'individu moyen n'est pas en mesure de décider effectivement quels aliments acheter en se basant sur les renseignements qui lui sont fournis aujourd'hui au sujet des régimes alimentaires susceptibles de prévenir les maladies cardiaques. Pour que la population parvienne à ce stade, certaines modifications, mettant en jeu les agriculteurs et les restaurateurs, doivent être apportées pour répondre aux besoins du public en matière de régime favorable à la prévention des maladies cardiaques. Parallèlement à ces changements, il faudra mettre au point un « Guide alimentaire canadien » qui traite spécialement de régimes alimentaires favorables à la prévention des maladies cardiaques et qui se fonde sur le principe du maintien de l'équilibre énergétique. On doit entreprendre des recherches pour établir ces données. En attendant ces résultats, l'élaboration des programmes de santé publique axés sur la nutrition comme facteur de prévention des MCV sera gravement entravée.

Il est bien établi que les MCV commencent dès l'enfance. Les processus pathologiques de l'athérosclérose qui sont à l'origine de cette maladie commencent dans les premières années de l'existence et on peut montrer des lésions anatomiques dans un segment assez large de la population dès la deuxième et la troisième décennie de l'existence. Il n'existe actuellement aucun consensus au sujet des critères permettant de déterminer les risques de MCV chez les enfants. On doit mener des recherches afin d'arriver à un consensus sur certaines questions, notamment : Comment reconnaître l'hypertension et l'hypercholestérolémie chez les enfants? Quels sont ceux qui devraient être soumis à des examens, pourquoi et quand? À partir de quel niveau faut-il adopter un traitement?

Il n'existe pas de consensus sur ce qui constitue un régime alimentaire de prévention des MCV chez les enfants, particulièrement en ce qui concerne les quantités de graisses et de cholestérol dans l'alimentation. Il est extrêmement important d'entreprendre des recherches et d'arriver à un consensus pour que l'on puisse concevoir des programmes de santé publique visant à prévenir et à corriger des styles de vie malsains associés aux MCV chez les enfants.

Comme mentionné antérieurement dans le présent rapport, les MCV sont plus fréquentes chez les individus dont le statut socio-économique est bas. Du point de vue de la santé publique, on rencontre bien des difficultés lorsqu'on essaie d'atteindre de tels individus. Le système de santé publique a entrepris depuis de nombreuses années des programmes communautaires visant ces groupes. Par exemple, des programmes de santé materno-infantile sont en cours depuis plusieurs décennies dans la plupart des administrations responsables de la santé publique. La mise en oeuvre de ces programmes exige que l'on arrive à toucher les individus qui en ont besoin le plus, et c'est là une des

principales difficultés auxquelles on se heurte dans ce domaine.

De tels problèmes se poseront vraisemblablement dans le cadre de la mise en oeuvre des programmes de prévention des MCV, particulièrement en ce qui concerne les groupes les plus défavorisés de notre société. On ne sait pas encore très bien quelles sont les méthodes que l'on doit utiliser pour atteindre de telles personnes et apporter les modifications souhaitées à leur comportement. On doit répondre à ces questions si l'on veut que de tels programmes soient efficaces. La recherche prend une importance capitale dans ce domaine, surtout compte tenu du fait qu'on ne trouvera probablement pas une solution unique au problème. Au contraire, il faudra probablement adopter une stratégie composite qui variera d'une région du pays à une autre, en fonction de la composition ethnique et sociale de chaque région. C'est probablement dans ce dernier domaine qu'on rencontrera les plus grandes difficultés à trouver des solutions. Cependant, le succès à ce niveau aura d'importantes répercussions à long terme sur la fréquence de la maladie.

PRIORITÉS DE LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE PRÉVENTION DES PROBLÈMES DE DROGUE

Stanley W. Sadava, Ph.D.

Service de psychologie
Université Brock
Ste-Catharines

Aucun résumé des points saillants du présent document n'a été préparé. Ce texte fait partie d'une série d'études qui ont été commandées séparément de la recension de la documentation et qui sont destinées à proposer des priorités pour la recherche en matière de prévention.

INTRODUCTION

1. La plupart des recherches sur l'usage des drogues illicites et sa prévention ont été menées aux États-Unis d'Amérique, où cet usage prend en fait les proportions d'une épidémie. Compte tenu de la disponibilité et de l'utilisation des diverses drogues, de l'histoire et des caractéristiques démographiques, la possibilité de généraliser les recherches américaines dans le contexte canadien est très limitée, et nous ne pouvons nous y fier sans faire de réserves. Mon exposé se fonde, dans une plus large mesure, sur la documentation concernant la prévention, y compris celle qui a trait à l'alcool, et sur la documentation socio-psychologique concernant les changements d'attitude et de comportement.

2. Une stratégie de prévention efficace doit se fonder, en partie, sur une compréhension suffisante de l'étiologie et de l'historique du "trouble". Aussi, je signalerai plusieurs problèmes touchant ces domaines, et particulièrement leur impact sur la prévention.

3. *La prévention* doit se concentrer sur la promotion de la santé et la prévention des maladies, plutôt que sur l'accoutumance proprement dite. Dans le domaine de l'usage des drogues illicites, nous devons nous préoccuper des habitudes d'utilisations dangereuses, ainsi que des effets secondaires qui lui sont liés, par exemple, des effets immunodépressifs possibles de la marijuana, des maladies pulmonaires dues à son utilisation par les voies respiratoires, des effets des amphétamines sur le mental et le physique des étudiants et des camionneurs qui les utilisent (y compris les risques d'accidents) et bien entendu, des risques importants d'hépatite et de SIDA provoqués par l'utilisation commune des aiguilles d'injection. On ne peut manquer d'être préoccupé par l'utilisation de substances de composition inconnue vendues au marché noir, des adultérants inconnus et des doses indéterminées.

4. Au contraire de l'alcool et du tabac, l'utilisation des drogues, dont il est question ici (y compris les amphétamines, barbituriques, psychédéliques, dissolvants, la cocaïne et les produits opiacés), est illégale. En limitant l'offre de ces produits, l'action policière, si elle est efficace, peut constituer un élément de prévention. Toutefois, on ne peut pas facilement mettre en place des programmes qui préconisent des habitudes de consommation responsables et moins risquées de substances illicites, bien que de telles stratégies puissent être logiques dans d'autres contextes. Par ailleurs, en suscitant des activités criminelles dans le domaine du marché noir et des sous-cultures « déviantes » axées sur la drogue, les lois existant actuellement créent ou intensifient d'autres problèmes liés à la drogue. Ces questions sont extrêmement complexes et controversées et ne peuvent être étudiées dans le présent document. Ainsi, nous supposerons que la prévention doit être abordée dans le cadre des lois existantes. Néanmoins, il pourrait s'avérer utile pour les chercheurs d'envisager de nouvelles approches en matière de prévention, par la voie légale, comme, par exemple, la « décriminalisation » partielle de la marijuana actuellement en vigueur dans plusieurs États des États-Unis et aux Pays-Bas.

LES PRINCIPALES PRIORITÉS

1. ***Recherches sur l'utilisation simultanée de plusieurs drogues.***

   De nombreuses études présentent l'utilisation simultanée de plusieurs drogues comme la règle, plutôt que comme l'exception. Les grands utilisateurs d'une drogue quelconque (par ex. l'alcool, les cigarettes, la marijuana) ont tendance à utiliser fréquemment et en même temps d'autres drogues. Les utilisateurs de drogues « dures », telles que la cocaïne, les amphétamines et l'héroïne, ont tendance à adopter plusieurs autres drogues et à en faire un usage intensif. Nous avons besoin de plus de recherches pour cerner les habitudes de consommation simultanée de plusieurs drogues, déterminer les risques inhérents pour la santé de l'interaction aiguë et chronique des drogues et déterminer l'ampleur d'une inclination générale à l'usage de la drogue.

   L'ampleur de l'utilisation simultanée de plusieurs drogues suggère aussi que la prévention pourrait viser de façon plus générale l'usage de la drogue en soi. Elle suggère également que les campagnes de prévention orientées vers une certaine drogue, comme l'alcool ou la marijuana, devraient, si elles réussissent, avoir également un impact sur l'usage d'autres drogues. Je ne connais pas de recherche ayant spécifiquement attaqué ce problème (et profiter de cette opportunité).

2. ***Recherches sur les rapports entre l'usage de la drogue et d'autres comportements.***

   Il s'est dégagé, au cours de ces dix dernières années, un secteur de recherche consacré à l'étude des liens existant entre l'utilisation de diverses drogues et des comportements susceptibles d'être équivalents du point de vue fonctionnel. Les données obtenues n'appuient pas l'hypothèse d'un

modèle unifactoriel des comportements liés à la santé. Toutefois, il peut bien exister des sous-groupes de problèmes de comportement qui ont des racines communes et qui sont peut-être qualifiés d'excessifs ou de compulsifs; qui sont peut-être liés à des facteurs environnementaux, à la dynamique personnelle ou à la biochimie du cerveau. Il est aujourd'hui courant de qualifier les gens de « drogués » pour désigner des comportements aussi disparates que manger des aliments malsains, regarder des programmes sportifs à la télévision, faire des exercices, jouer pour de l'argent et même trop travailler. Encore une fois, cela suggère que les stratégies de prévention peuvent viser des catégories regroupant des comportements similaires ou équivalents et que les stratégies cherchant simplement à « prévenir » ces comportements peuvent conduire à la substitution d'un autre type de comportement tout aussi dangereux.

3. ***Recherches sur l'identification et la compréhension des groupes dits à risques élevés.***

Ces recherches ont identifié certains groupes à risque. Certains d'entre eux sont définis par des caractéristiques démographiques ou professionnelles comme, par exemple, la situation socio-économique (SSE) : certains groupes ethniques ou d'immigrants, chômeurs, étudiants et camionneurs (particulièrement en ce qui concerne les amphétamines). D'autres sont définis par leurs antécédents familiaux ou génétiques, comme ceux qui ont un antécédent familial d'abus de drogues, de criminalité ou de dépression. D'autres encore sont définis par une étape de la vie comme, par exemple, les gens qui vivent une transition importante, telle que la première année au collège ou à l'université ou une séparation conjugale. Selon certaines études, les drogues psychoactives sont plus souvent prescrites aux femmes qu'aux hommes, et les femmes sont peut-être relativement plus sensibles aux conséquences physiques de l'utilisation de l'alcool et des autres drogues. Nous avons besoin de plus de recherches identifiant et expliquant les diverses formes de risques élevés et qui nous documenteraient sur les risques à court et à long terme. Par exemple, Newcomb de la UCLA et d'autres ont commencé à publier des rapports des recherches longitudinales évaluant les conséquences de l'usage de la drogue pendant l'adolescence chez les mêmes personnes ayant atteint la trentaine. Nous avons aussi besoin de plus de recherches pour savoir dans quelle mesure les facteurs environnementaux contribuent au problème, par exemple, l'impact du chômage ou du sous-emploi, le rôle du soutien social comme amortisseur du stress qui lui, peut conduire aux problèmes de drogue. Ces recherches sont nécessaires pour développer des stratégies de prévention primaire et secondaire pour ces groupes à risque élevé, et particulièrement afin de réduire ou d'atténuer ces risques pendant les périodes de vulnérabilité.

4. ***Recherches sur les processus cognitifs qui sont à la base des attitudes et des décisions concernant la drogue.***

Le document "La santé pour tous" est une présentation bien structurée et bien raisonnée de ce qui est, en fait, une "nouvelle vision" de la santé. Mon principal reproche à l'égard de ce document est son hypothèse implicite, selon laquelle les comportements relatifs à la santé seraient le résultat de décisions conscientes et raisonnées des individus et des communautés. Compte tenu de la recherche et de la théorie socio-psychologiques contemporaines, le rapport est un peu trop optimiste (sinon d'un optimisme béat) quant à l'application de modèles de décisions rationnelles concernant la santé et quant à la capacité des programmes de changement d'attitudes, à améliorer la situation.

La psychologie sociale contemporaine se concentre d'une part sur les processus cognitifs qui sont à la base du comportement social, particulièrement ceux qui prennent la forme d'une pensée « automatique » à base de schémas et de prototypes, et, d'autre part, sur les processus associés d'attention, de mémoire et de prise de décision. Dans le domaine des décisions relatives à la santé, Janis et d'autres ont critiqué les modèles rationnels de prise de décisions. Plus particulièrement, des comportements, tels que l'usage de la drogue, ont un effet de « renforcement » immédiat et si puissant, que toute considération rationnelle des conséquences néfastes à long terme, même au point de devenir auto-destructives, peut être superflue.

Petty et Cacioppo ont évoqué la possibilité d'élaborer une théorie du changement d'attitude, modèle qui influence énormément ce domaine aujourd'hui et qui sera probablement en vogue dans l'avenir. Dans ce modèle, le changement d'attitude est décrit comme provenant de voies centrales ou périphériques. Le changement issu de la voie centrale implique l'argumentation réelle et stimule la pensée, ainsi que la prise de décision consciente de la part de l'auditoire. La prise de décision a tendance à être durable, mais, compte tenu du fait qu'elle demande un engagement et un effort pour traiter l'information, elle est relativement rare. La plupart des changements d'attitude interviennent par la voie périphérique, et prennent en

considération des facteurs non appropriés au problème tels que l'attrait social, le caractère attrayant d'origine et autres éléments. Les changements obtenus par voie périphérique ont tendance à être relativement superficiels et persistent aussi longtemps que les éléments appropriés restent disponibles et évidents. Toutefois, les changements obtenus par la voie périphérique peuvent devenir durables si la modification du comportement pousse les gens à penser davantage au résultat et à trouver des raisons d'« étayer » leur choix en matière de comportement.

Dans le domaine de l'usage de la drogue, je soupçonne le fait que nous commençons à contourner le problème de la cigarette, alors que le message portant sur les dangers que celle-ci représente pour la santé (voie centrale) a été remplacé par un autre soulignant le caractère indésirable, du point de vue social, de la cigarette en public (voie périphérique). Deux études récentes indiquent des changements dans l'idée que se font les gens au sujet de l'usage du tabac et (ce qui est le plus important) des fumeurs. Les usagers de la drogue semblent souvent être des vestiges des années 1960. De toutes les manières, il conviendrait de faire, dans le cadre de la recherche, une nette distinction entre les deux processus de changement d'attitude, et évaluer l'efficacité de chacun d'eux ainsi que les possibilités d'engager l'individu dans une prise de décision consciente sur la santé en général, et sur l'usage de la drogue en particulier.

5. ***Évaluation des recherches sur l'éducation concernant la drogue.***

L'éducation concernant la drogue est devenue une partie de la vie dans les écoles secondaires, et des fonds importants sont continuellement alloués à ce projet. La documentation à ce sujet est encore loin d'être convaincante quant à l'utilité de ces programmes. L'éducation concernant la drogue est-elle réellement efficace? On ne peut pas répondre à cette question parce qu'elle ne tient pas compte de trois complications importantes : les nombreuses et différentes stratégies d'éducation, les nombreux effets variés qui peuvent s'exercer sur des attitudes différentes, des aptitudes et des comportements divers, et le fait que les effets peuvent varier considérablement d'un sous-groupe d'adolescents à un autre, selon l'âge, la classe sociale, l'origine ethnique, le sexe, l'environnement (urbain ou rural) et l'utilisation de diverses drogues. En réalité, certaines des meilleures études d'évaluation récemment réalisées indiquent clairement qu'il existe des interactions complexes entre les stratégies utilisées, les sous-populations pour lesquelles elles sont utilisées et les résultats obtenus.

Étant donné que l'éducation concernant la drogue demeure un des principaux volets de la prévention primaire, on devrait entreprendre davantage de recherches, et (surtout) de meilleures recherches, dans ce domaine. Ces dernières devraient viser moins l'élaboration de nouvelles stratégies ou techniques, et se concentrer sur une évaluation plus subtile et à plus long terme de ces techniques. Alors, peut-être, pourrons-nous commencer à mettre en place des approches dirigées plus efficaces.

6. ***Recherches sur les problèmes de la drogue sur le lieu de travail.***

La très grande majorité des études sur l'étiologie et les changements en ce qui concerne l'usage de la drogue, ont été réalisées sur les élèves du secondaire et du post-secondaire et au moyen d'échantillons cliniques de toxicomanes. On en sait relativement peu sur les problèmes de drogue d'autres groupes, particulièrement ceux des ouvriers d'usine, des employés de bureau et autres. Nous avons assez de connaissances sur l'usage de la drogue sur le lieu de travail pour savoir qu'il s'agit là d'un problème important de sécurité et de productivité tout en étant aussi un problème de santé, et que les programmes fondés sur l'emploi, particulièrement les programmes de prévention secondaire (programmes d'aide aux employés ou PAE) peuvent donner des résultats remarquables. Il faut consacrer beaucoup plus de recherches à l'égard de cette population, afin de mieux définir la nature et les risques potentiels pouvant découler de ces problèmes, pour en comprendre les causes (y compris la nature et les contraintes du travail proprement dit), et pour élaborer et évaluer correctement les programmes de prévention primaire et secondaire.

LES LACUNES DES CONNAISSANCES DANS LE DOMAINE DES MALADIES CARDIO-VASCULAIRES

Franklin M.M. White, Ph.D.

Service de santé communautaire et d'épidémiologie
Faculté de médecine de l'Université Dalhousie
Halifax

Aucun résumé des points saillants du présent document n'a été préparé; ce texte fait partie d'une série de rapports commandés séparément de la recension de la documentation et destinés à suggérer des priorités pour la recherche dans le domaine de la prévention.

FACTEURS DE RISQUE

Un besoin permanent de recherche sur les facteurs de risque des maladies cardio-vasculaires demeure, même si nous possédons suffisamment de connaissances pour intervenir de façon utile. Les domaines qui méritent d'être explorés comprennent entre autres, la clarification des facteurs de risque « mineurs », la recherche des facteurs de risque non identifiés à ce jour, le rôle de la prédisposition individuelle, les facteurs de risque chez les enfants et enfin, les méthodes de modification des facteurs de risque.

Facteurs de risque « mineurs » :

Outre les facteurs de risque majeurs qui ont été définis au-delà de tout doute raisonnable (taux de cholestérol élevé, hypertension, tabagisme et diabète), d'autres facteurs de risque ne sont pas encore bien acceptés et sont souvent considérés comme « mineurs ». Ces facteurs comprennent une mauvaise condition physique, l'obésité, les niveaux anormaux de stress psychologique (chômage, arrêt de travail) et l'adoucissement de l'eau potable. Une évaluation récente du rôle de la condition physique, publiée par les centres américains de contrôle des maladies, révèle que l'importance de ce facteur peut être sous-estimée et qu'il est considéré comme un facteur de risque « majeur ». Les problèmes qui ont exclu jusqu'à présent l'acceptation du rôle de la condition physique relèvent d'une mauvaise conception de la recherche et des difficultés à mesurer la condition physique. Les mêmes problèmes se posent pour l'étude de l'obésité et, dans un contexte plus large, pour la définition du rôle de la nutrition, dont l'évaluation s'avère très difficile (en comparaison, surtout avec l'évaluation des facteurs de risque « majeurs » reconnus).

Recherche des facteurs de risque non identifiés :

Bien que nous possédions déjà suffisamment d'informations sur les facteurs de risque qui justifient les efforts d'intervention, il reste que la plupart des variations dans les résultats (par ex. la morbidité et la mortalité) demeurent inexpliquées. On pourra peut-être expliquer certaines de ces variations par une étude plus précise des deux groupes de facteurs de risque, majeurs et mineurs (particulièrement en ce qui concerne leur évaluation), mais il est très plausible que d'autres facteurs de risque puissent exister. Ils doivent, probablement, se situer à un niveau de discernement plus subtil que celui dans lequel nous sommes habitués à agir dans les études d'épidémiologie (par ex., les différentes fractions de lipides, la cholinestérase, l'activité du facteur VIII, le fibrinogène plasmatique, la proportion des acides gras essentiels et des acides gras saturés et les marqueurs génétiques) et exigent des relations plus étroites et plus opportunes entre les épidémiologistes et leurs collègues de clinique et de laboratoire.

Prédisposition individuelle :

La question relative à la prédisposition individuelle provient d'un problème d'ordre clinique : Pourquoi ce patient est-il atteint de cette maladie à ce moment précis? C'est un aspect de cette variation inexpliquée qui requiert plus d'attention. Les études épidémiologiques des populations fournissent diverses définitions qui, inévitablement, considèrent en bloc les individus et certains sous-groupes potentiellement significatifs, perdant ainsi de vue des « explications à l'intérieur d'autres explications ». Nous pouvons citer l'exemple évident de la sensibilité au sel chez une minorité de la population, pour laquelle (en particulier) la diminution de la consommation de sel aurait un plus grand impact sur l'hypertension et l'obésité abdominale, qui est relativement plus importante que l'obésité des parties inférieures du corps (qui apparaît être génétiquement déterminée), non seulement en ce qui concerne la probabilité d'hypertension mais également de mortalité à long terme. Encore une fois les problèmes d'évaluation se posent, tels que la difficulté d'obtenir des données précises sur l'historique des habitudes alimentaires et le défi dans l'étude des profils « dynamiques » plutôt que « statiques » des facteurs de risque.

Facteurs de risque chez les enfants :

En général, ce domaine n'est pas bien exploré. Bien que l'on sache que l'hypertension et l'obésité chez les enfants ont tendance à persister à l'âge adulte et que plusieurs habitudes sont prises au cours de l'enfance, on comprend mal le rapport qui existe entre ces deux troubles, la plupart des recherches étant effectuées auprès d'adultes. Mais, si nous devons convenablement aborder la question du potentiel de la prévention primaire, une plus grande attention aux premières années de l'enfance paraîtrait justifiée.

Méthodes de modification des facteurs de risque :

La formation médicale est très solide dans le domaine du diagnostic physiopathologique et reconnaît de plus en plus le rôle de l'étiologie multifactorielle dans la plupart des maladies et troubles constatés au cours de la dernière partie du XX^{e} siècle. Là où la maladie peut être traitée efficacement à l'aide de

médicaments, la médecine réalise de belles performances, mais on ne peut en dire autant quant à la modification du style de vie. Médecins et autres cliniciens ont besoin d'un supplément de formation en matière de modification du mode de vie. Pour ce faire, nous devons former de talentueux cliniciens chercheurs, les attirer dans ce domaine, et en accentuer l'appréciation (et par conséquent, la perception d'un sentiment d'importance), développer des techniques et les appliquer. À l'heure actuelle, beaucoup de cliniciens sont capables de faire un diagnostic sommaire au sujet du comportement, mais il semble qu'ils n'ont pas suffisamment de connaissances pour influencer positivement l'orientation des personnes dites à risque. En ce qui concerne les maladies cardio-vasculaires, les principaux domaines de la recherche semblent être l'abandon de l'usage du tabac, la conformité au traitement médicamenteux, le contrôle du stress, la nutrition et les conseils concernant la condition physique. Finalement, la recherche et la pratique dans le domaine de la modification du comportement doivent être multidisciplinaires, comme il convient.

QUESTIONS D'ORDRE GÉNÉRAL

Outre les études approfondies des facteurs de risque, nombre de questions d'ordre général doivent être examinées, à savoir : études comparatives de l'incidence des maladies cardio-vasculaires et du pronostic, études de base sur la distribution des facteurs de risque aux niveaux provincial et local, nécessité d'accroître les mesures de santé publique, programmes d'intervention au niveau des écoles et des milieux de travail et projets de démonstration, élaboration de stratégies de soins primaires (y compris le rôle du médecin de famille), et recherche et développement en matière de politiques sociales dans le domaine plus large de la promotion de la santé. Ces questions sont liées les unes aux autres et relèvent du besoin de stratégies complémentaires bien fondées économiquement ainsi que du point de vue de l'épidémiologie, pour répondre aux besoins des personnes qui sont très exposées aux maladies ainsi qu'à ceux de l'ensemble de la population, dont un grand nombre d'individus moins vulnérables constitueront la majeure partie des cas éventuels à traiter.

Études comparatives de l'incidence et du pronostic des maladies cardio-vasculaires :

Le Canada a été le premier pays à créer des techniques de recoupement d'antécédents qui ont abouti à l'élaboration du système GIRLS (système généralisé de recoupement d'antécédents itératifs). Ce système et les possibilités complémentaires de recoupement des antécédents au niveau provincial ont permis au Groupe d'études de Nouvelle-Écosse-Saskatchewan de différencier l'incidence des épisodes d'infarctus myocardique aigu (IMA) et d'établir un pronostic pour chaque épisode (mortalité : ratio des cas). Cette possibilité (démontrée mais non encore publiée) nous permet de déterminer avec plus de certitude dans quelle mesure la réduction de la mortalité due à l'IMA est entraînée par la baisse de l'incidence de la maladie (un résultat de la prévention primaire, essentiellement) et dans quelle mesure elle est due à un pronostic amélioré (un résultat du traitement, principalement). Il est ainsi possible d'établir une base pour les politiques et les programmes d'intervention, de surveiller les tendances et d'évaluer les progrès réalisés. L'Étude Nouvelle-Écosse-Saskatchewan s'étant révélée efficace, on devrait penser à appliquer cette approche à d'autres régions du pays.

Études de base sur la distribution des facteurs de risque :

Aujourd'hui, seule la Nouvelle-Écosse possède des données de base suffisantes et à jour (1986) sur la prévalence des facteurs de risque concernant les maladies cardio-vasculaires. Des informations sont également disponibles sur une variété d'autres facteurs concernant l'attitude et le comportement au regard de ces maladies. Ce type de données devrait être disponible dans toutes les provinces comme condition préalable à toute stratégie efficace, au niveau provincial, de promotion de la santé et d'intervention concernant les facteurs de risque. Les enquêtes menées antérieurement au niveau national ne fournissent pas de données suffisantes pour permettre de mener une analyse au niveau approprié dans la plupart des provinces, mais des enquêtes nationales adéquates pourraient être organisées dans ce but, si le budget était assez important pour permettre des échantillonnages optionnels et des taux de réponse. On devrait envisager une approche fondée sur la collaboration entre le fédéral et les provinces afin d'encourager et de réaliser de telles enquêtes.

Santé publique, programmes d'intervention dans les écoles et milieux de travail et projets de démonstration :

Les services de santé provinciaux et locaux sont généralement chargés de prévenir et de contrôler les maladies chroniques, y compris les maladies cardio-vasculaires, mais on ne peut citer de programmes établis ou planifiés que dans très peu de cas. Un besoin d'innovation se fait sentir, particulièrement dans l'optique du document fédéral « La santé pour tous »,

et certains fonds alloués au Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS) devraient servir à la promotion de projets de démonstration efficaces. Il en est de même pour les milieux de travail et les écoles. Dans ce dernier cas, les agences de santé publique sont souvent aptes à prendre les devants, mais, il faudrait stimuler l'intérêt et les activités dans les milieux de travail par des programmes de santé au travail. Les maladies cardio-vasculaires et les facteurs de risque qui y sont reliés sont mal répartis parmi les couches socio-économiques et les ouvriers sont les plus vulnérables.

Élaboration de stratégies de soins primaires :

Des études réalisées à Montréal (Battista, Pineault) et le récent rapport de l'Ontario (Evans) indiquent que l'approche fondée sur le parement à l'acte pour les soins médicaux comporte des faiblesses importantes. Il se trouve que les médecins salariés ou engagés de façon saisonnière consacrent plus de temps à la prévention. Cela illustre l'inertie actuelle des concepts de l'exercice de la médecine en ce qui concerne l'adoption de mesures de prévention largement reconnues (par ex. le Groupe de travail sur l'examen de santé périodique). On pourrait y remédier en ajustant les honoraires ou en encourageant un mouvement vers l'exercice salarié. Ces deux solutions ne sont pas faciles à appliquer politiquement, mais si nous voulons réellement augmenter la participation des médecins aux efforts de prévention (élément qui est très important), des mesures incitatives s'imposent. Encore une fois, des projets de démonstration pourraient être utiles, particulièrement pour accroître les liens entre l'exercice de la médecine et les efforts en matière de santé publique. Les médecins de famille constituent le groupe le plus approprié pour ce type de collaboration.

Recherche et développement en matière de politique publique :

Plusieurs domaines de recherche en matière de politique ont, sans aucun doute, déjà été évalués par Santé et Bien-être social Canada. En conséquence, je n'aborderai qu'un seul de ces domaines : le besoin de recherches visant à définir les seuils d'efficacité lors de la mise en oeuvre de mesures de prévention des maladies cardio-vasculaires, fondées sur les facteurs de risque complémentaires et les populations. À l'heure actuelle, la question du cholestérol est une priorité majeure, mais on peut aussi considérer, dans une certaine mesure, la tension artérielle et l'obésité/ embonpoint. Les objectifs de la modification des habitudes de vie de la population (par exemple la condition physique, la nutrition, le tabagisme, le contrôle du stress) ne visent pas uniquement un résultat donné, mais toute une série de résultats, dont cette population est susceptible de bénéficier (par exemple au point de vue cardio-vasculaire, respiratoire, musculo-squelettique, psychologique). Cet effort doit donc entrevoir toute une série d'avantages potentiels.

DOMAINES PRIORITAIRES

Nombre de questions peuvent être posées au regard de ce qui précède, et les réponses à ces questions sont susceptibles de servir à l'élaboration et à la mise en oeuvre de politiques et de programmes.

Question 1 :

Comment peut-on expliquer les variations des conséquences des maladies cardio-vasculaires par des recherches plus approfondies sur les facteurs de risque?

Dans ce domaine, la recherche pourrait couvrir les éléments suivants : clarification plus poussée des facteurs de risque existants, découverte de nouveaux facteurs de risque (non encore identifiés), étude du phénomène de la prédisposition individuelle, étude des facteurs de risque chez les enfants et méthodes de modification des facteurs de risque.

Les avantages dans le domaine de l'élaboration de programmes et de politiques sont les suivants : possibilité d'augmenter le caractère scientifique des efforts de promotion de la santé dans le domaine des facteurs de risque dits « mineurs » (par exemple la condition physique, l'obésité/embonpoint, le contrôle du stress), nouvelles initiatives d'interventions fondées sur des facteurs de risque additionnels, évaluation clinique améliorée des individus dits à risque, politiques mieux formulées pour les enfants et les jeunes et approches améliorées de la modification des facteurs de risque.

Question 2 :

Pouvons-nous améliorer les méthodes de surveillance des maladies cardio-vasculaires en utilisant des méthodes épidémiologiques rigoureuses et efficaces?

L'objectif visé est de pouvoir évaluer l'état de santé du point de vue cardio-vasculaire, de comparer des régions et des groupes de population, d'évaluer les besoins et les progrès de la prévention et du pronostic. La rentabilité de techniques de recoupement d'antécédents et de méthodes modernes d'enquête en recherche appliquée en justifie l'utilisation.

Les avantages dans ce domaine sont reliés aux méthodes de conception de politiques et de

programmes efficaces (par exemple, planification et évaluation à partir de données sur les populations).

Question 3 :

Les innovations dans le domaine des méthodes d'intervention peuvent-elles être stimulées?

Le problème qui se pose ici est l'inertie qui existe dans le domaine de la santé publique et de l'exercice de la médecine, qui doivent être réorientés vers la prévention des maladies chroniques sur une plus grande échelle et vers des solutions mieux organisées. On devrait donner la priorité à des projets de démonstration pour l'élaboration de programmes dans les écoles et les milieux de travail, ainsi que sur des solutions expérimentales de systèmes de rémunération des médecins.

Les avantages dans ce domaine se situent au coeur de tout problème de la prévention des maladie cardio-vasculaires et, dans une plus grande mesure, de la promotion de la santé et de la modification des habitudes de vie. Nous réussirons à réorienter les services de santé (comme il est recommandé dans « La santé pour tous ») dans la mesure où nous pourrons axer les priorités et les interventions des ministères de la santé sur une conception élargie de la santé publique et accroître l'importance de la prévention dans l'exercice de la médecine.

Question 4 :

Quelle est la meilleure stratégie d'ensemble pour la prévention des maladies cardio-vasculaires?

Cette question n'est pas contentieuse et ne devrait pas opposer la prévention primaire à la prévention secondaire, ni la prévention au traitement ou à la rééducation. Elle vise à identifier les efforts qui devraient être consentis dans divers domaines, et qui devraient être fondés sur des principes d'épidémiologie et économiques, et guidés par une bonne dose de prudence et de compassion.

Parmi les avantages que procurerait une solution de collaboration, on pourrait signaler la participation de l'industrie pharmaceutique et de l'industrie alimentaire. Les stratégies basées sur l'étude des populations dites à haut risque (lié à la question des médicaments) et de celles considérées à faible risque sont complémentaires et devraient s'épauler mutuellement. Les autres avantages consistent en une solution qui accorde une plus grande place à l'autonomie (par exemple, les gens assument une plus grande part de responsabilité en ce qui concerne leur propre santé) et à une prise de conscience à l'égard de l'importance de la santé publique dans le domaine de la prévention des maladies.

Question 5 :

Quelles sont les priorités de la recherche dans le domaine de l'obésité/embonpoint considérées comme facteurs de risque?

À titre indicatif, j'ai mentionné l'obésité/embonpoint à plusieurs reprises dans le présent document. Il s'agit en fait d'un domaine de recherche sur la santé publique et de l'élaboration de programmes qui est négligé, mais dans lequel les activités de l'entreprise privée sont fort nombreuses, certaines étant saines et utiles tandis que d'autres relèvent de la pure exploitation. L'un des problèmes clés est de prévenir ces dernières (par exemple, les pertes de poids inutiles sont reliées à des troubles psychologiques graves tels que l'anorexie mentale et la boulimie). D'autre part, l'embonpoint est considéré comme un facteur de risque important pour l'hypertension, le diabète de type II et l'hypercholestérolémie, et est, au moins indirectement, associé à une morbidité et une mortalité dues à des troubles cardio-vasculaires.

Les éléments suivants constituent une liste partielle de sujets qui méritent de retenir l'attention lors du financement de la recherche sur l'obésité/embonpoint :

- Poursuite des recherches sur le rôle de l'obésité/embonpoint en tant que facteurs de risque dans les maladies cardio-vasculaires, en mettant l'accent sur des méthodes améliorées de mesure et sur une conception de pointe de la recherche et de l'analyse.
- Développement d'une typologie de l'obésité/embonpoint reliée aux risques cardio-vasculaires possibles, de façon à différencier les types d'obésité qui sont plus ou moins dangereux pour l'individu. Ceci peut exiger une collaboration accrue entre les épidémiologistes et leurs collègues en recherche clinique et en laboratoire.
- Études supplémentaires de l'origine de l'obésité/embonpoint chez les enfants et de leur influence à long terme sur le pronostic à l'âge adulte.
- Recherches supplémentaires sur les troubles de l'alimentation (par exemple, anorexie mentale, boulimie) et sur les autres effets néfastes des régimes amaigrissants.
- Promotion de projets de démonstration, afin d'évaluer, isolément ou dans des contextes d'interventions multifactorielles, l'efficacité et l'efficience des diverses manières d'aborder la perte de poids.
- Promotion d'études, et si possible de modèles mathématiques, pour l'évaluation de l'impact potentiel de la prévention primaire réelle (par exemple, la prévention plutôt que le traitement de l'obésité/embonpoint).

PRIORITÉS DE LA RECHERCHE – PRÉVENTION DE LA MALADIE MENTALE ET DE LA DÉTÉRIORATION DE LA SANTÉ MENTALE

Valerie Wilmot, Ph.D.

Division de la santé mentale
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada
Ottawa

Aucun résumé du présent document n'a été préparé; ce texte fait partie d'une série de rapports commandés séparément de la recension de la documentation et destinés à suggérer des priorités pour la recherche dans le domaine de la prévention.

Nombre de questions surgissent lorsque l'on essaie de déterminer les priorités de la recherche dans le domaine de la santé mentale; l'une d'entre elles, et non la moindre, est de décider de ce que nous voulons prévenir. La réponse à cette question est très importante, à cause de la profonde influence qu'elle exercera sur les politiques et les services ainsi que sur diverses activités au Canada.

Décider comment assigner les priorités est un autre problème. Si nous voulons nous limiter à la prévention des maladies mentales, telles qu'elles sont définies par le DSM-III ou l'ICD-9, nous avons besoin de textes traitant le problème du type de prévention à envisager :

- prévention primaire, c'est-à-dire prévenir les premières manifestations de la maladie, afin de réduire l'incidence de cas nouveaux,
- prévention secondaire, c'est-à-dire traiter la maladie dès son apparition et empêcher toute récidive, afin d'en réduire la prévalence, et
- prévention tertiaire, c'est-à-dire prévenir ou réduire les invalidités dues aux séquelles d'une maladie et éviter la détérioration.

En ce qui concerne les maladies mentales graves, il semble que le consensus actuel soit de reconnaître qu'il n'existe aujourd'hui aucune méthode de prévention efficace. Parce que les maladies mentales sont habituellement longues et qu'elles peuvent durer toute une vie, le principal fardeau pour l'individu et pour la société est de supporter l'exacerbation du mal existant plutôt que de traiter les nouveaux cas. En conséquence, bien que les recherches sur la prévention primaire ne devraient pas être découragées, le principal but de la recherche à l'heure actuelle devrait être orienté vers la prévention secondaire et tertiaire.

Ceci dit, il est possible de formuler, de façon générale, les priorités en matière de prévention primaire : la recherche longitudinale sur des groupes importants de personnes très exposées aux maladies mentales graves (par exemple, les enfants de personnes qui souffrent de telles maladies) est nécessaire, afin de savoir qui développe ou non ces maladies. Cela pourrait aider à identifier les causes, les mécanismes et les facteurs qui sont à la base de ces maladies.

DOMAINES PRIORITAIRES POUR LA RECHERCHE – PRÉVENTION DES MALADIES MENTALES

Des travaux subventionnés récemment par la Fondation pour la santé mentale de l'Ontario ont évalué les divers problèmes de santé mentale auxquels l'Ontario se trouve confronté. Ils sont classifiés par le DSM-III et mesurés par des études statistiques portant sur les admissions, les congés et la moyenne des séjours dans les hôpitaux. Ces travaux ont également comparé ces problèmes aux sommes actuellement consacrées à la recherche pour chacun de ces éléments, dans la province. Si on emploie le critère de « contradiction » (lourd fardeau combiné avec de faibles ressources pour la recherche), la schizophrénie est la maladie nettement prioritaire pour la recherche.

Cette étude porte actuellement sur toutes les régions du Canada. Bien qu'il soit probable que la schizophrénie demeure en tête de la liste des maladies à l'égard desquelles les recherches ne sont pas suffisantes dans toutes les provinces, il se peut qu'il existe des variations dans l'ordre d'autres maladies d'une province à l'autre. (Les chercheurs qui désirent obtenir plus de renseignements à ce sujet devraient s'adresser à la Fondation).

En plus de la recherche sur les maladies identifiées au moyen du critère de la « contradiction », il faut entreprendre d'autres recherches pour confirmer ou expliquer les taux différentiels de morbidité due aux maladies mentales parmi les hommes et les femmes, et pour examiner les différentes utilisations et l'efficacité des divers traitements de certains troubles. La confirmation ou la négation des différences liées aux sexes qu'il convient de traiter ou les réactions au traitement, peuvent prévenir les diagnostics de traitements erronés et les maladies iatrogènes.

En ce qui concerne la prévention secondaire, sont prioritaires :

- l'identification de stratégies préventives et d'interventions fondées sur des méthodologies raisonnables,
- les études longitudinales de techniques d'intervention auprès d'enfants très vulnérables (enfants de parents qui souffrent de troubles psychiatriques et enfants subissant l'influence de facteurs précipitant ces troubles),
- les études d'interventions sur des longues périodes auprès de personnes âgées,
- l'identification des moments optimaux d'intervention (par exemple, lorsque les premiers symptômes de la maladie se manifestent par comparaison aux deux premières années de la maladie).

La démence constitue un autre domaine qui devrait être considéré comme prioritaire pour la recherche. Les progrès réalisés dans le domaine de la prévention des décès dus aux accidents et aux infections et le nombre croissant de personnes âgées au Canada ont contribué au développement d'un problème de plus en plus grave : le traitement et les soins des personnes qui perdent leur fonction cognitive. Ceci comprend à la fois les deux types organiques, celui de la maladie d'Alzheimer et états secondaires, et celui des lésions cérébrales et

des dommages cérébraux dus à la fièvre. On doit entreprendre des recherches sur la prévention de l'initiation des démences et sur les méthodes de ralentissement de la progression de celles-ci. Des recherches du domaine de l'épidémiologie sont nécessaires pour trouver les facteurs biologiques des maladies organiques.

DOMAINES PRIORITAIRES POUR LA RECHERCHE – PRÉVENTION DE LA DÉTÉRIORATION DE LA SANTÉ MENTALE

Si nous élargissons notre conception de la prévention particulière, non seulement des maladies mentales du type DSM-III, mais aussi celles découlant de la santé mentale, alors nous entrons dans un tout nouveau domaine de recherche, avec toute une nouvelle série de priorités.

En premier lieu, nous avons le domaine de la prévention des comportements inadaptés chez les enfants et les jeunes, tels que le mauvais usage de l'alcool et de la drogue, la délinquance et le suicide.

Ensuite, vient celui de la prévention des comportements inadaptés chez les adultes envers des enfants et des jeunes, tels les mauvais traitements, l'exploitation, l'abus sexuel, leur rejet et l'abandon par les parents et la discrimination basée sur l'âge ou l'appartenance à un groupe minoritaire identifiable.

Les effets modérateurs de réseaux sociaux sur la santé mentale constituent un troisième domaine prioritaire pour la recherche.

VERS UN POUVOIR D'ADAPTATION ACCRU

Peter Seraganian, Ph.D.
David Sinyor
Sandra G. Schwartz

Département de psychologie
Université Concordia
Montréal

POINTS SAILLANTS

- Tout être humain est appelé à vivre d'innombrables expériences (grands événements de l'existence, contrariétés quotidiennes), qui sont souvent indépendantes de sa volonté, mais auxquelles il doit néanmoins faire face. Ces situations, les ressources qu'on utilise pour les traverser et l'effet de ces ressources sur la santé et le mode de vie sont les trois éléments d'un modèle facile visant à améliorer le pouvoir d'adaptation.
- En général, bien des recherches effectuées dans ce domaine n'ont aucun fondement théorique et n'ont pas de base conceptuelle claire.
- Bien que les recherches antérieures nous aient renseignés sur les aptitudes particulières qui accroissent le pouvoir d'adaptation à un problème déterminé, elles n'ont guère aidé à comprendre pourquoi le stress affecte la santé de certaines personnes à l'exclusion de certaines autres.
- Une meilleure compréhension de ce qu'il faut pour améliorer le pouvoir d'adaptation et, ultimement, pour mieux discerner les résultats sur le plan de la santé publique, est possible grâce à une évaluation portant sur les multiples aspects de différents processus tels que l'autodiagnostic, les modalités de comportement et les fonctions physiologiques et biochimiques. Les connaissances et la compréhension additionnelles que l'on peut acquérir de la sorte justifient le temps et les dépenses considérables que requiert cette approche.
- La recherche devrait porter essentiellement sur :
  - — des études prospectives soigneusement conçues, incluant de préférence l'application expérimentale des ressources permettant d'accroître le pouvoir d'adaptation par des équipes multi-disciplinaires qui utilisent une approche longitudinale;
  - — des études secondaires non expérimentales dans des domaines où les méthodes expérimentales peuvent se heurter à des contraintes éthiques ou à des difficultés d'application; et
  - — des recherches productives et hautement spécifiques dans des domaines qui se rattachent au pouvoir d'adaptation, afin d'accroître les quelques connaissances que l'on possède actuellement.
- Des essais bien conçus devraient précéder la mise en oeuvre de projets de recherche coûteux et ambitieux.

CONTEXTE

Le cadre schématique ci-dessous s'est révélé un outil heuristique utile pour la classification des diverses publications interdisciplinaires qu'on a étudiées. Les processus évoqués dans ce contexte correspondent à un modèle étiologique de « réseau de causalités », qui se répand de plus en plus dans les milieux de la santé publique. Bien que de tels modèles soient simplistes comparés aux réalités biologiques, psychologiques et sociales, ils aident à structurer et à conceptualiser ce qui, autrement, pourrait être un ensemble lourd et peu maniable de publications.

Ce cadre présente deux facettes qui méritent d'être commentées. Premièrement, le fait que des facteurs de causalité multiples et interactifs entrent dans l'étiologie des maladies permet de concevoir qu'une exposition donnée à un facteur stressant peut être associée ou non à une maladie particulière. On peut expliquer ce point par une analogie : les fumeurs de cigarette n'ont pas forcément tous le cancer du poumon, bien que la cigarette en soit une cause généralement reconnue. Ainsi, cette façon de voir peut raisonnablement intégrer les mécanismes qui interviennent entre les expériences vécues et leurs conséquences sur la santé. Deuxièmement, bien que le présent rapport traite du « pouvoir d'adaptation accru », nous n'avons nullement l'intention de « blâmer la victime » pour son état de santé ou de minimiser le rôle des éléments néfastes de l'environnement. Nous voulons insister plutôt sur le fait qu'il existe d'innombrables circonstances, qui sont souvent indépendantes de notre volonté, auxquelles nous devons faire face. La question importante est de savoir comment y parvenir et de déterminer quel en sera l'effet sur notre santé et notre mode de vie.

SYNTHÈSE DE LA DOCUMENTATION

Facteurs stressants

État des connaissances

Les événements importants de l'existence mentionnés dans les ouvrages que nous avons consultés comprennent toute une gamme de situations, notamment : le diagnostic d'une maladie mortelle, des catastrophes qui frappent la collectivité et la perte d'un emploi. Vingt ans de recherches n'ont pas réussi à prouver que ces grands événements altèrent nécessairement la santé. Ce manque de prévisibilité a eu diverses conséquences. On a eu tendance, par exemple, à analyser les facteurs stressants chroniques tels que l'encombrement ou la pollution de l'environnement, ou bien à étudier les effets cumulatifs des contrariétés quotidiennes telles que la charge de travail excessive mais temporaire, les pannes de voiture et les visites inattendues.

Critique

Quelle que soit la fréquence ou la gravité des événements importants de l'existence, des facteurs stressants chroniques ou des contrariétés quotidiennes, on constate, typiquement, que le rapport de causalité entre les facteurs stressants et leurs conséquences sur la santé est inconstant. Bien que des travaux appréciables aient été réalisés, les questions fondamentales n'ont pas encore été tranchées. Par exemple, au lieu d'effectuer des études définitives pour déterminer si une façon particulière de quantifier les événements importants de l'existence vaut ou ne vaut pas la peine d'être examinée plus à fond, nombre d'études semblent rabâcher le même sujet sans chercher à savoir si les données disponibles contribuent à une meilleure compréhension de la question. Une solide base de connaissances semble faire défaut. La prolifération de telles recherches, mal orientées, tend à encourager des études ponctuelles perpétuant ainsi une analyse étroite de questions très spécifiques (par exemple, celle de l'intensité des événements stressants de l'existence chez un certain nombre de professionnels facilement accessibles). Il serait improductif d'encourager des recherches qui ne font que continuer une telle tradition.

Les approches précitées ont essentiellement porté sur la quantification et l'impact attribué par les intéressés aux facteurs stressants, qu'il s'agisse d'événements importants de l'existence, de facteurs stressants chroniques ou de contrariétés quotidiennes. Dans une

FACTEURS STRESSANTS	RESSOURCES PERMETTANT L'ADAPTATION	EFFETS SUR LA SANTÉ
Grands événements de l'existence	Intrapersonnelles	Troubles physiques
	Personnalité	
Facteurs stressants chroniques	Stratégies d'adaptation	Psychopathologie
Invalidité physique		
Psychologique	Interpersonnelles	Qualité de vie
	Soutien social	
Contrariétés journalières	Soutien mutuel	

série d'études potentiellement utiles, on a essayé de trouver des paramètres communs à tous les facteurs stressants tels que la prévisibilité, les possibilités de contrôle ou les dangers qu'ils présentent pour le moi. Cette stratégie se fonde sur des travaux de laboratoire qui ont démontré que l'impact des facteurs stressants sur le bien-être est fortement influencé par ces paramètres. Finalement, les variables qui interviennent et qui peuvent atténuer l'impact des facteurs stressants sur la santé retiennent davantage l'attention.

Ressources permettant l'adaptation

État des connaissances

Depuis 15 ans environ, on a essayé, dans des études de plus en plus nombreuses, d'identifier les processus qui, en influant sur notre pouvoir d'adaptation, exercent un effet sur la santé. On connaît deux principaux types de ressources permettant l'adaptation : les ressources intrapersonnelles et les ressources interpersonnelles. Les facteurs intrapersonnels comprennent les caractéristiques de la personnalité ou les stratégies d'adaptation personnelles. Les autres facteurs de la personnalité comprennent l'amour-propre, l'irascibilité et le niveau de contrôle de soi. D'autres caractéristiques telles que l'optimisme, la cohérence et le courage ont été récemment acceptées comme facteurs. Les stratégies visant l'adaptation que l'on a examinées comprennent l'appréciation, l'évitement, la recherche d'informations, les voeux pieux, la méditation et l'activité physique. D'un autre côté, les facteurs interpersonnels reflètent l'influence d'autres éléments, notamment le soutien social fourni par la famille, les amis ou les collègues, aussi bien que les groupes d'entraide plus officiels.

Critique

Plusieurs grandes constatations reviennent constamment dans la documentation étudiée. La liste suivante fait ressortir les points qui semblent revêtir le plus d'importance quant aux efforts faits pour accroître le pouvoir d'adaptation.

1. Les caractéristiques de la personnalité, comme l'amour-propre, semblent avoir une influence sur l'intensité de l'impact des facteurs stressants sur la santé.

2. Les paramètres temporels peuvent modifier l'efficacité des ressources permettant l'adaptation. Par exemple, le temps écoulé depuis le début du stress a une influence sur la pertinence d'une ressource particulière. Les stratégies d'évitement (c'est-à-dire, la négation, les voeux pieux, la distraction), qui peuvent s'avérer utiles au début pour faire face aux facteurs stressants éphémères, peuvent finalement avoir des effets négatifs si elles persistent longtemps.

3. Le caractère pertinent d'une certaine ressource facilitant l'adaptation peut être, en partie, fonction du type de facteur stressant. Une stratégie telle que le soutien social, bénéfique en milieu de travail, peut être moins efficace dans les cas de discorde conjugale où des stratégies intrapersonnelles conviennent mieux. D'un autre côté, l'entraide semble jouer un rôle important dans certains cas tels que le décès d'un membre de la famille, l'abus de médicaments et une maladie chronique, mais peut être moins efficace pour faire face à l'accumulation des contrariétés quotidiennes. Par ailleurs, les stratégies palliatives qui visent la maîtrise des émotions plutôt que l'action sur une situation modifiable peuvent tout simplement reculer les échéances et, partant, aggraver les problèmes dans certains cas. Selon les caractéristiques du facteur stressant, la spécificité des ressources permettant l'adaptation peut avoir une grande influence sur les efforts déployés à cet égard. Ainsi, des tentatives d'adaptation malavisées qui ne tiennent pas compte des aspects qualitatifs du facteur stressant sont susceptibles d'échouer et pourraient même être préjudiciables.

4. Contrairement à une aide générale diffuse, le soutien social dispensé par des proches s'est toujours avéré utile pour aider un individu à surmonter les difficultés. Il semble que le soutien du conjoint et celui d'une cellule familiale harmonieuse peuvent être particulièrement bénéfiques.

Cette liste indique que des efforts systématiques ont été faits pour identifier les paramètres associés à l'efficacité ou à l'applicabilité des ressources particulières permettant l'adaptation. Nous avons acquis certaines connaissances sur le genre de ressources qui peuvent augmenter la capacité de faire face à des problèmes particuliers. Malgré ces progrès, l'étude de ces ressources ne nous a pas permis de comprendre beaucoup mieux pourquoi certains individus exposés à des facteurs stressants sont en mauvaise santé alors que d'autres ne le sont pas.

Notre étude de la documentation ne comprenait pas le rôle que pourraient jouer l'approche pharmacologique (par exemple, les anxiolytiques) pour aider les gens à surmonter les difficultés. Nous reconnaissons volontiers que cette question mérite d'être étudiée, particulièrement en ce qui a trait à l'atténuation de l'impact des facteurs stressants intenses et aigus ou au traitement de la psychopathologie chronique. Toutefois, comme ce sujet est étranger à nos

domaines de compétence, nous ne voulons pas l'aborder.

Effets sur la santé

État des connaissances

Parmi les problèmes de santé qu'on a étudiés, citons : la dépression, l'angoisse, les symptômes physiques, les maladies graves et la qualité de vie. La mortalité et la période qui s'écoule entre le diagnostic et la mort ont aussi servi à évaluer ces résultats. De plus, on a eu tendance à tenir compte de maladies infectieuses bénignes et d'autres moyens d'évaluation de la santé plus objectifs, tels que la fonction immunologique. On a étudié également les réactions neuro-endocrines et d'autres processus qui interviennent dans les maladies.

Critique

Dans ce domaine, le choix des éléments à évaluer a été moins ambigu, mais il a été plus difficile d'obtenir des mesures objectives, particulièrement pour les affections d'ordre psychologique. Dans la plupart des études consultées, c'est l'intéressé qui affirme, sans autre preuve à l'appui, qu'il ressent des symptômes. Une exception notoire nous vient des ouvrages de pédiatrie, où les symptômes rapportés par l'enfant sont souvent corroborés par des déclarations de la famille, des instituteurs et du personnel hospitalier (Drotar et Crawford, 1985). Les auteurs qui ont étudié l'impact des efforts d'adaptation au regard des réactions neuro-endocrines et physiologiques liées aux maladies (Frankenhauser, 1986) n'ont souvent pas suffisamment poussé ces études pour déterminer par la suite si la maladie survenait effectivement. L'appel lancé récemment (Fleming et Baum, 1987) pour des mesures multidimensionnelles (déclarations de l'intéressé, mesure objective, mesure physiologique) semble être opportun et pertinent.

LES CONNAISSANCES QUI NOUS MANQUENT

En premier lieu, il est rare que la recherche systématique cherche à trancher des questions fondamentales. Quoique nous ayons quelques bribes de connaissances au sujet des pièces spécifiques du casse-tête, nous ne savons pas exactement si ou comment ces fragments s'ajustent pour composer un ensemble cohérent. Bien que l'on ait proposé de nombreux modèles sur l'aptitude à s'adapter, il est rare que des recherches approfondies soumettent ces modèles à des tests critiques. Bon nombre des recherches effectuées dans ce domaine n'ont ni fondement théorique ni base conceptuelle claire.

Deuxièmement, les modèles prospectifs et expérimentaux bien structurés sont rares. Les études effectuées sont généralement rétrospectives et corrélationnelles. Dans les enquêtes expérimentales, les sujets avaient choisi en général, le programme du traitement reçu. Il est difficile de tirer des conclusions pertinentes de recherches ainsi conçues. Bien que les études prospectives se vulgarisent, elles s'appuient souvent sur des techniques de statistique plutôt que sur les expériences servant à établir le lien de causalité.

Une approche réellement préventive pourrait comprendre des études portant sur le développement de certains traits de caractère depuis la petite enfance (par exemple, le refus de l'interaction sociale). Une conception prospective permet d'évaluer la stabilité du comportement social des enfants et des adolescents de façon à pouvoir déceler une psychopathologie et un ajustement ultérieurs. Un groupe actuellement identifié comme un groupe à risques est celui des enfants agressifs et refoulés en période de préadolescence, particulièrement les filles qui peuvent développer des comportements pathologiques (Schwartzman, Ledingham et Serbin, 1985). On remarquera que si les facteurs de risque sont identifiés dans le cadre d'un modèle prospectif, une approche expérimentale peut être adoptée (de concert avec un modèle de cohorte) pour évaluer l'impact des interventions. Par exemple, si on utilise la méthode des cohortes, l'importance des facteurs associés à la psychopathologie dans un groupe plus âgé peut indiquer qu'il est nécessaire d'évaluer les efforts d'intervention chez un groupe plus jeune (Bell, 1953). Il ne fait pas de doute que de tels protocoles soulèvent des questions d'éthique en ce qui concerne la pertinence des essais d'intervention visant à modifier les traits de personnalité. Mais, si un lien pathogénique ne peut être établi, ces questions doivent être abordées plus directement.

Troisièmement, on a accordé peu d'attention à l'étude des mesures qui pourraient identifier les mécanismes par lesquels les ressources d'adaptation ont une influence sur la santé. Par exemple, le soutien social apporté par un conjoint a-t-il un effet intrapersonnel en stimulant un trait de caractère tel que l'amour-propre ou en encourageant l'emploi d'une autre stratégie d'adaptation, telle que la réévaluation de la situation? L'identification des variables qui entrent en jeu aurait certainement des conséquences sur l'élaboration et l'évaluation des interventions destinées à accroître le pouvoir d'adaptation individuel.

Quatrièmement, les recherches orientées vers l'amélioration de la qualité de la vie de groupes-cibles, tels que les malades chroniques, les angoissés et les chômeurs, sont insuffisantes. Étant donné que ces groupes peuvent être prédisposés à un mauvais état de santé ou même au suicide, ils pourraient seulement

profiter d'interventions relativement peu onéreuses telle que l'entraide.

CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES

Alors que les principales critiques concernant les ouvrages consultés portent sur des questions de concept et de modèles, certains aspects méthodologiques doivent néanmoins être considérés. Ils s'appliquent également aux trois éléments du contexte de travail. La fiabilité est la condition préalable minimum pour toute évaluation et, dans la majorité des cas, elle s'est révélée acceptable. La question de validité est, toutefois, moins claire. Cela peut être simplement dû à l'état actuel des connaissances au sujet de l'évaluation de variables difficiles à quantifier. Par exemple, l'évaluation de la personnalité au moyen d'autodiagnostics validés dans des cas cliniques peut présenter des difficultés lorsqu'on l'applique à des groupes non cliniques. Par ailleurs, bien que certains procédés d'évaluation puissent donner l'impression qu'il s'agit de processus importants, cela n'est peut-être pas le cas empiriquement. Finalement, le fait d'intégrer de nouveaux éléments à la notion de personnalité (par exemple, l'optimisme, la cohérence) peut simplement nous ramener toujours au même point, étant donné la forte corrélation qui existe entre des notions supposément distinctes.

L'utilisation des autodiagnostics est une question délicate. Étant donné que les sujets peuvent souvent dire aux expérimentateurs ce qu'ils pensent que ceux-ci veulent entendre, le contrôle des effets, particulièrement dans le domaine de l'adaptation, n'est peut-être pas une question banale (Friedman, 1980). Des évaluations objectives (corroboration par des tiers, indices comportementaux et physiologiques) ont été utilisées pour contourner ces difficultés et l'on devrait favoriser cette méthode.

INDICATEURS SUGGÉRÉS

De l'étude de la documentation pertinente et des discussions que nous avons eues avec nos collègues, deux suggestions se dégagent en ce qui concerne les indicateurs. Premièrement, les chercheurs de différents pays et dans divers domaines scientifiques ont soulevé la question des évaluations multidimensionnelles (Fleming et Baum, 1987; Payne et Jones, 1987). Pour mieux comprendre ce qu'est l'adaptation accrue, il serait nécessaire de contrôler les méthodes à divers niveaux en même temps : l'autodiagnostic, les traits du comportement, les fonctions physiologiques et biochimiques. L'application de ces protocoles d'évaluation complexes, particulièrement dans un contexte longitudinal, peut exiger beaucoup de temps et d'argent. Cependant, c'est précisément ce type de recherche qui nous permettrait de mieux comprendre les multiples aspects de l'adaptation et finalement de mieux prévoir leurs conséquences sur la santé.

Deuxièmement, il existe des cas, particulièrement chez les populations à risque élevé, où les évaluations de la méthode et des résultats peuvent être contrôlés en même temps dans un modèle longitudinal. Nous avons trouvé un cas judicieusement conçu qui mérite qu'on s'y attarde (Franklin et coll., 1987), où la qualité de la vie et les efforts en vue d'accroître le pouvoir d'adaptation chez des malades mentaux récemment sortis d'un établissement hospitalier ont été contrôlés dans un contexte où les soins de santé pouvaient être quantifiés avec exactitude. Bien que la question de confidentialité entre en jeu, il est possible que les chercheurs puissent, grâce à un système de codage au hasard, obtenir des données dans ces circonstances, sans identifier individuellement les patients. De telles recherches bien conçues et soigneusement menées sont rares. Les résultats de cette étude sont abordés ci-après dans le cadre de considérations politiques et sociales.

DONNÉES NÉCESSAIRES

Alors que notre étude de la documentation spécialisée montre que les ressources doivent être adaptées aux facteurs stressants, l'utilisation de certaines autres ressources qui ne sont pas directement liées au facteur stressant peut être indiquée dans certains cas. En fait, les efforts visant à accroître le pouvoir d'adaptation mettent l'accent sur l'emploi de nouvelles ressources (par exemple, l'aide sociale, les exercices physiques) plutôt que sur le recours aux ressources existantes (passe-temps, activités préférées). Bien qu'il ne soit pas nécessaire de viser des secteurs problèmes déterminés, on peut observer, en général, d'importants changements de comportement. Un exemple de ce type d'approche peut éclaircir ce point. Les problèmes de comportement chez les élèves du cycle primaire ont été grandement améliorés en amenant les parents à surveiller les devoirs de leurs enfants et à s'y intéresser davantage (Patterson, 1986).

Une question importante a trait à la modification possible des ressources d'adaptation qui peut intervenir aux niveaux intra et interpersonnel.

a) Au niveau intrapersonnel

Les stratégies individuelles d'adaptation, qui permettent de prévoir avec succès les résultats, ne conviennent plus, lorsque des traits stables de la personnalité sont covariés. Dans ces cas-là, le trait de personnalité lui-même peut hâter la sélection et l'utilisation de stratégies particulières d'adaptation. Par exemple, les optimistes sont plus portés que les

pessimistes à adopter des approches qui peuvent résoudre leurs problèmes plutôt que des stratégies d'évitement. Ce dernier cas implique la concentration sur les émotions créées par le problème plutôt que sur le problème lui-même. Puisqu'on admet généralement que la modification des traits stables de la personnalité, tels que l'optimisme, n'est pas possible, il serait préférable, en fonction du temps et de l'argent, d'enseigner aux intéressés les stratégies d'adaptation que les optimistes utilisent. Par exemple, dans le cas de stress dû à un examen, les progrès dans les études seraient optimisés par une stratégie caractérisée par la suppression des pensées et distractions concurrentes. Cela sous-entend qu'il serait généralement plus avantageux d'intervenir en changeant les stratégies d'adaptation d'un individu que d'essayer de modifier sa personnalité. Il importe de noter que le raisonnement qui précède signifie que les manifestations sur la santé des optimistes sont en fait dues à l'utilisation de ces stratégies et non à celle d'autres variables ayant simplement trait à leur façon optimiste de voir les choses. Cette possibilité pourrait être testée par l'échantillonnage d'un éventail de ces variables et en prouvant statistiquement que leur effet sur la santé est insignifiant.

b) Au niveau interpersonnel

La différence entre les domaines inter et intra-personnels est un autre exemple du caractère modifiable et réaliste des cibles d'intervention. Il semble que dans beaucoup de situations en milieu en travail, il est inutile d'intervenir au niveau individuel. Ainsi, essayer de pousser quelqu'un à faire face à des exigences de travail irréalistes est moins fructueux que l'intervention au niveau du groupe, soit pour réduire l'angoisse par le partage des difficultés ou pour aboutir à un consensus en s'attaquant à la source du stress. De même, des formes d'interventions plus vastes pourraient effectivement être appliquées au niveau organisationnel ou communautaire. Une question pertinente est celle du caractère modifiable de l'aide apportée par les proches et les membres de la famille, ce qui, d'après les conclusions de notre étude, est souvent d'une importance vitale.

Finalement, nous avons besoin de mesures d'évaluation plus complètes en ce qui concerne l'utilisation des ressources d'adaptation, de leurs effets sur la santé et la qualité de la vie en recourant à l'autodiagnostic et à l'évaluation comportementale et physiologique qui triangulent les phénomènes en question (Payne et Jones, 1987). Une telle approche fournit une perspective multidimensionnelle plutôt qu'unidimensionnelle quant à la ressource ou au résultat considéré.

QUESTIONS PRIORITAIRES TOUCHANT LA RECHERCHE

On a identifié à ce sujet trois questions prioritaires. Nous recommandons principalement que l'on effectue des études prospectives soigneusement conçues, comportant de préférence l'utilisation expérimentale des ressources d'adaptation. Étant donné que ces travaux nécessiteront un contrôle constant des trois principaux facteurs du contexte de travail (facteurs stressants, ressources d'adaptation et effets sur la santé), une équipe interdisciplinaire bien subventionnée à long terme serait la mieux appropriée pour cette tâche. Cette approche semble essentielle si nous voulons savoir quelles ressources permettent le mieux d'étudier les facteurs stressants avec le moins de risques possibles pour la santé. Ces méthodes longitudinales pourraient aussi nous aider à déterminer si des ressources d'adaptation optimales peuvent changer en fonction du temps écoulé depuis l'apparition du facteur stressant. L'approche proposée nous permettrait également d'identifier certaines combinaisons de facteurs stressants et de ressources qui ont des effets salutaires sur la santé. Un « ensemble de décisions » pourra être ainsi élaboré grâce auquel on proposerait avec plus d'assurance des conseils pour accroître le pouvoir d'adaptation.

Deuxièmement, tout en mettant l'accent sur la nécessité d'une enquête approfondie, nous admettons que dans certains cas, des recherches non expérimentales secondaires peuvent toujours se justifier. Par exemple, certains traits de personnalité qui semblent influer sur l'adaptation peuvent être relativement tenaces et difficiles à changer. Dans les circonstances où l'expérimentation devient impossible, ou lorsque des contraintes éthiques y font obstacle, il faudra peut-être encore rassembler des données à partir desquelles des hypothèses peuvent être bâties et des études analytiques sérieuses effectuées. Un exemple de cette dernière approche est l'utilisation de méthodes statistiques compliquées telles que l'analyse de parcours permettant d'examiner comment les traits de personnalité influent sur le pouvoir d'adaptation (Wheaton, 1985). Par ailleurs, ces approches statistiques peuvent fournir une base pour des interventions expérimentales ultérieures à l'égard des schémas de comportement spontanés.

Troisièmement, l'identification et l'encouragement de recherches productives, même si le travail n'aboutit pas immédiatement à des interventions dans le domaine de la santé, sembleraient être une mesure prudente. L'étude critique des ouvrages consultés indique que les recherches de qualité sont limitées. En conséquence, les connaissances accumulées ne sont pas énormes. Il est clair que si l'on passait au crible (Sackett et al., 1985)

les ouvrages consultés, on n'en retiendrait pas beaucoup. Néanmoins, notre étude des ouvrages spécialisés a révélé qu'il existe quelques chercheurs individuels ou groupes de chercheurs qui ont travaillé soigneusement et consciencieusement sur les problèmes d'adaptation. Cela se reflète souvent par une progression systématique des recherches descriptives ou correlationnelles vers des modèles prospectifs ou manipulatifs. Bien que ces chercheurs ne soient pas en mesure, pour le moment, de recommander fermement la réalisation d'essais cliniques, ils sont néanmoins en train de débroussailler la voie conduisant vers l'amélioration de notre compréhension du pouvoir d'adaptation. Étant donné que l'appui à ces individus ou équipes ne relève peut-être pas du Programme national de recherche et de développement touchant la santé, l'aval des activités de recherche pourrait être un domaine où la Direction de promotion de la santé pourrait avoir un rôle éminent à jouer.

CONSIDÉRATIONS POLITIQUES ET SOCIALES

Nous avons complété notre étude critique de la documentation spécialisée en consultant des collègues qui travaillent dans le domaine d'application et celui de la santé publique. De l'avis général, les preuves que nous possédons sont insuffisantes pour qu'une action politique et sociale soit proposée. Il existe, cependant, certains cas où des interventions spécifiques peuvent être indiquées. Ainsi, des travaux de laboratoire ont montré les conséquences néfastes de situations incontrôlables et chroniques en milieu de travail (Frankenhauser, 1986). Cela se répercute sur la question de l'aménagement des locaux de façon à permettre plus de latitude dans les prises de décisions et à varier la nature du travail afin de réduire la monotonie et l'ennui. Un autre cas consiste à encourager les groupes d'entraide à se charger de populations-cibles dont la santé est menacée (par exemple, les personnes en deuil).

Nous conseillons, en tout cas, de ne pas lancer prématurément des projets coûteux et ambitieux avant de faire des essais bien conçus et appropriés. L'application de la méthode de gestion par cas aux malades mentaux chroniques aux États-Unis (Franklin et al., 1987) est un bon exemple de programme entrepris prématurément. D'après cette méthode, la personne soignante assume la responsabilité d'offrir à un patient récemment sorti d'un établissement, l'accès à toute une série de services (réadaptation, entraide, soins d'urgence). Une étude de manipulation récente a révélé que la gestion par cas, contrairement au simple accès aux services déjà fournis dans la collectivité, a eu pour résultat une *augmentation* du nombre des hospitalisations, un usage *accru* des services communautaires et une qualité de vie *médiocre*. Ainsi, la tentative de coordonner les ressources a coûté plus cher et a donné de piètres résultats. Ces interventions coûteuses et inefficaces étaient-elles vraiment justifiées? Des études bien conçues réalisées sur place avec un échantillonnage restreint mais représentatif, auraient fourni des données suffisamment concluantes pour faire ressortir les lacunes de programmes au premier abord attrayants, mais qui se révèlent en fait inefficaces. Peut-être profiterons-nous des erreurs de nos voisins.

4. LES MÉCANISMES

« **La santé pour tous** » signale trois mécanismes inhérents à la promotion de la santé. Ce sont :

- les soins personnels
- l'entraide
- des environnements sains

Les gens qui cherchent à protéger ou à améliorer leur santé, qui se regroupent pour s'entraider et s'épauler et qui s'efforcent de modifier l'environnement social ou physique de manière à favoriser la santé, utilisent tous ces mécanismes pour contribuer à la promotion de la santé.

Aucun de ces mécanismes n'est *clairement* défini. Le terme « entraide », par exemple, est loin d'être une expression scientifique et les documents qui existent à ce sujet montrent que les éléments qu'on y inclut ou qu'on en exclut sont encore discutables. L'entraide concerne le fonctionnement des réseaux informels de soins. Ces réseaux sont de plus en plus considérés comme un moyen important de protéger et d'améliorer la santé du public, car ils amortissent l'impact du stress et peut-être même augmentent la résistance aux maladies. Mais la recherche dans ce domaine ne fait que commencer.

Joy Rogers de l'Institut psychiatrique Clarke de Toronto est d'avis que la récente prolifération des programmes d'entraide serait une réaction du public à des besoins sociaux et médicaux insatisfaits ainsi qu'une réaction d'ordre professionnel à la recherche sur l'aide sociale dans le contexte de la protection de la santé et de la prévention des maladies. Elle met en garde contre deux dangers : celui d'accepter les stratégies d'aide informelle et d'entraide en tant que services accessoires sous contrôle professionnel et de considérer l'entraide comme un « substitut moins cher aux services médicaux et sociaux ». John Esdaile et son collègue du Service de médecine de l'Hôpital général de Montréal ont étudié le rapport qui existe entre l'aide sociale et la santé des patients qui souffrent d'arthrite ou de rhumatisme, maladies qui viennent en troisième place au Canada parmi celles qui restreignent l'activité.

Les *soins personnels* sont de loin les plus courants au Canada (certaines estimations donnent un chiffre aussi élevé que 95 pour cent). Il est donc crucial de connaître la nature et l'étendue des soins personnels, des circonstances qui les favorisent et leur vrai potentiel en tant que mécanismes de promotion de la santé. Les gens ont besoin d'être aidés dans leurs efforts pour protéger leur santé et celle de leur famille, soigner les maladies bénignes et contrôler les affections chroniques. Robert Perrault de l'Institut de recherches cliniques de Montréal considère que le but des soins personnels devrait consister à développer un système plus efficace de soins fondé sur une exploitation plus complète de « chaque composante et de chaque compétence » et sur l'engagement dynamique et intégral des individus dans leurs propres soins. Les textes étudiés dans le document de Perrault concluent qu'il reste encore beaucoup de recherches à faire dans ce domaine si l'on veut offrir, entre autres, plus de possibilités pour appliquer les techniques de pointe. Ces textes indiquent également comment les soins personnels sont considérés comme un moyen rentable d'accroître le pouvoir d'adaptation.

Nous commençons à peine à comprendre l'immense impact que notre conjoncture et notre environnement (par opposition à notre style de vie) peuvent avoir sur notre santé. L'étude du mécanisme visant la *création d'un environnement sain* n'a pour limite que notre imagination. L'environnement comprend la collectivité, la famille, le lieu de travail; c'est l'air que nous respirons et l'eau que nous buvons; c'est le système législatif qui nous régit; ce sont les immeubles où nous vivons et les politiques sociales qui modèlent notre société; c'est la sécurité dans nos rues, la qualité de notre système de transport et l'accessibilité aux loisirs. L'environnement c'est l'affaire des hommes de loi, des urbanistes, de ceux qui instaurent des politiques, des chimistes, des ingénieurs et des éducateurs. Chaque citoyen a le droit et l'obligation de travailler et d'exiger des changements qui assainiront son environnement. « La santé pour tous » souligne que la modification de l'environnement est de loin le plus complexe et le plus difficile des trois mécanismes de promotion de la santé. Bruce Small et ses collègues insistent pour que nos connaissances concernant les effets de l'environnement social et physique sur la santé servent à élaborer des programmes de santé et des programmes sociaux aussi bien que des programmes d'aménagement.

Quel est le rapport entre les soins personnels, l'entraide et la participation du public? Les soins personnels passent-ils avant l'aide personnelle? Ces deux éléments sont-ils une condition préalable à la participation du public? Et qui sont ceux qui prennent soin d'eux-mêmes et qui se prennent en charge? Est-il raisonnable de parler en même temps d'aide personnelle et d'injustices en matière de santé? La création d'un environnement sain réduira-t-elle ces

injustices en ouvrant la voie à l'autonomie en matière de soins?

Les questions sont légion et les liens entre les trois mécanismes aussi bien qu'entre eux et les éléments du contexte de travail doivent être étudiés. Dans son rapport, Rogers parle d'aide sociale en tant que « ressource cruciale pour lutter contre l'environnement » et montre que le mécanisme d'entraide, le défi consistant à accroître le pouvoir d'adaptation et le mécanisme de création d'un environnement sain sont tous liés entre eux. Il est clair qu'il faudra entreprendre encore beaucoup de recherches avant de trouver les combinaisons « idéales » de mécanismes et de stratégies pour relever les différents types de défi qui se posent.

LES INITIATIVES PERSONNELLES : UNE RECENSION DE LA DOCUMENTATION

Robert Perreault, M.D., F.R.C.P. (C)
Claire Malo

Centre de technologie de l'information
Institut de recherches cliniques de Montréal

POINTS SAILLANTS

- L'expression « initiatives personnelles » désigne les décisions et les mesures prises à l'initiative d'individus et de leurs familles et contrôlées par eux, dans le but de promouvoir et de protéger la santé, de guérir des maladies bénignes ou d'apporter des soins à ceux qui souffrent de maladies chroniques. On a considéré les initiatives personnelles comme une stratégie conférant certains pouvoirs d'action et comme une stratégie de restriction des coûts.
- Les initiatives personnelles ne constituent pas un substitut à des ressources de soins de santé disponibles et elles ne rendent pas superflue la modification des facteurs socio-environnementaux nocifs pour la santé. Les initiatives personnelles visent plutôt la mise sur pied d'un système de soins de santé plus efficace qui se fonde sur une exploitation plus exhaustive de chaque composante et de chaque compétence, ainsi que sur la participation dynamique et intégrale des individus.
- Pour promouvoir les initiatives personnelles, il faut s'assurer que les individus disposent des renseignements appropriés sur la santé et possèdent les compétences requises en matière de soins, de telle façon que :
  - ils prennent des décisions appropriées concernant les mesures visant de nouveaux symptômes
  - l'on dispose d'un traitement approprié pour les symptômes bénins
  - les malades chroniques puissent prendre soin d'eux-mêmes de façon satisfaisante
  - les traitements prescrits soient respectés de manière optimale
  - l'on abandonne des habitudes malsaines
  - l'on identifie et élimine les facteurs environnementaux malsains.
- La documentation d'évaluation distingue les *initiatives personnelles à caractère médical* (décisions et interventions concernant de nouveaux symptômes) et *les initiatives personnelles à caractère général* (visant le traitement et le contrôle de maladies déjà diagnostiquées). Dans l'ensemble, il est impossible de déterminer si les programmes d'initiatives personnelles ont un impact positif sur le comportement en matière de santé ou l'état de santé, ou si l'une des solutions est meilleure que l'autre.
- Selon les études, des facteurs psychologiques comme les croyances en matière de santé, l'efficacité de l'action sur soi-même et la maîtrise de la santé peuvent expliquer directement ou indirectement les comportements en matière de santé.
- Les enquêtes devraient porter notamment sur :
  - le processus de prise de décisions (identification et évaluation des problèmes de santé, conditions optimales pour prise de décisions, etc.)
  - la technologie pour les initiatives personnelles (initiatives personnelles assistées par ordinateur, autotests, produits destinés au grand public, livres, brochures et programmes intégrés d'initiatives personnelles).
- Il faut adopter, en se servant de méthodes qualitatives, une solution multi-disciplinaire à l'étude des initiatives personnelles. Les recherches sur le phénomène lui-même devraient être guidées par des méthodes descriptives empruntées à des disciplines telles que l'épidémiologie, la sociologie, la psychologie. La recherche sur les interventions requises par les initiatives personnelles devrait tirer profit des apports de la communication en matière de santé, de l'informatique et de la psychopédagogie.
- L'établissement d'un consensus dans le cadre d'une conférence sur les initiatives personnelles servirait à délimiter le champ et à clarifier les objectifs, et aiderait les chercheurs à planifier des études utiles susceptibles d'être appliquées sur une grande échelle. Les lignes directrices de la recherche sur les initiatives personnelles devraient faciliter l'obtention de financement.

- La priorité doit être accordée à la recherche dans les domaines suivants :
  - — description du comportement en matière d'initiatives personnelles
  - — promotion des initiatives personnelles pour différents groupes cibles
  - — mise au point de systèmes de soutien aux décisions et de programmes de formation concernant les initiatives personnelles et fondés essentiellement sur l'informatique
  - — réalisation d'essais prospectifs à assise communautaire et fondés sur des programmes intégrés d'initiatives personnelles.
- On doit adopter des projets de démonstration et de développement, et l'on doit orienter la mise au point de modèles pour les programmes et les technologies des initiatives personnelles.
- Il faudra notamment établir :
  - — des centres de quartier en matière de ressources d'initiatives personnelles, jouant le rôle de lieux d'échange de matériel et de documentation sur les initiatives personnelles
  - — un réseau informatique des initiatives personnelles
  - — un groupe de travail sur les initiatives personnelles.

INTRODUCTION

Les initiatives personnelles constituent la forme la plus ancienne de soins de santé. Le terme désigne les décisions et les mesures prises et contrôlées par l'individu ou sa famille. Les initiatives personnelles visent la promotion et la protection de la santé, la guérison des maladies bénignes et les soins pour ceux qui souffrent de maladies chroniques.

La présente revue porte sur la nature des initiatives personnelles, le processus de prise de décisions pertinent, ainsi que les incidences pour la recherche et l'élaboration des politiques.

SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LA DOCUMENTATION

Qu'entend-on par initiatives personnelles? Si le domaine des initiatives personnelles a toujours été un volet du rôle de la famille, il a acquis une nouvelle proéminence dans la plupart des pays industrialisés. L'intérêt qu'on lui porte est partagé par des dirigeants politiques, des professionnels et des consommateurs des soins de santé. Parmi les facteurs les plus fréquemment invoqués pour expliquer cette vogue, on peut citer le vieillissement de la population, la fréquence élevee des maladies chroniques, les limitations apparentes de la médecine technologique (c'est-à-dire son faible impact sur les facteurs socio-environnementaux responsables de plusieurs problèmes de santé; son potentiel iatrogénique; sa structure bureaucratique; l'inégalité dans la distribution des ressources et dans leur accès; et ses problèmes en matière de limitation des coûts), ainsi que le rôle de plus en plus important joué au sein de la population par les consommateurs de soins de santé et leurs exigences, l'accent étant mis sur l'autonomie.

Les études montrent que les initiatives personnelles jouent actuellement un rôle central dans les prises de décisions et le comportement en matière de santé. Les ressources médicales formelles ne représentent, en fait, que la pointe de l'iceberg.

Les décisions

Face surtout à des maladies bénignes, mais aussi très fréquemment face à des symptômes qui annoncent une maladie grave, les patients choisissent de ne pas agir, ou, plus spécialement, de suivre l'évolution de leur état de santé. Quand ils prennent une décision, c'est le plus souvent celle de se soigner eux-mêmes. En fait, les études révèlent que dans 85 à 95 pour 100 des cas, le patient se soigne lui-même. Des symptômes différents sont traités différemment, et on ne s'entend guère entre les patients, les professionnels, et entre ces deux groupes, sur ce que devrait être la manière appropriée de prendre des initiatives personnelles.

La décision de faire appel à un médecin, de se traiter soi-même ou d'effectuer simultanément ces deux démarches est influencée par plusieurs facteurs. Les études portant sur ce processus manquent de cohérence et présentent trop de différences méthodologiques pour qu'on puisse généraliser leurs conclusions. Cependant, certains facteurs s'imposent : 1) nature du problème (gravité, durée et nombre des symptômes); 2) variables socio-démographiques; 3) profil du patient (angoisses liées à la maladie, croyances en matière de santé, contrôle interne, perception de l'efficacité personnelle, etc.); 4) obstacles matériels à la consultation (transport, mobilité physique, contraintes liées au travail, etc.); 5) expérience des rapports antérieurs avec des professionnels de la santé.

Il semble évident que les facteurs qui déterminent le choix d'une consultation médicale sont les mêmes que ceux qui déterminent les initiatives personnelles. Il est donc difficile de considérer ces comportements comme contradictoires.

La technologie qui sous-tend les initiatives personnelles

Le marché offre plusieurs instruments à l'appui des initiatives personnelles. Plusieurs répertoires et catalogues essaient de les classifier. La présente revue est accompagnée d'une petite enquête menée sous la forme d'une simulation des points de vue différents de quatre usagers (un recherchiste expérimenté de la télévision est en quête de renseignements). Son objectif est de tester la disponibilité et l'accessibilité des publications concernant les initiatives personnelles dans une grande ville (voir l'annexe du rapport intégral).* La présente revue conclut que si certains documents sont disponibles, ils ne sont pas, pour le moment, utiles aux consommateurs. La qualité diffère et la crédibilité des sources est très hétérogène. Bien que les services de soins de santé offrent vraiment une formation qui vise principalement les malades chroniques, on ne trouve guère de soutien à des décisions relatives aux initiatives personnelles touchant une révision du style de vie. On n'a pu identifier aucun programme global axé sur les initiatives personnelles.

Les remèdes en vente libre constituent un élément important de la panoplie des initiatives personnelles. Il faudrait mener des études sérieuses sur l'utilisation de ces remèdes en raison de leur omniprésence et de leur quantité élevée.

*On trouvera à la page 8 les renseignements concernant l'adresse à laquelle on peut obtenir le texte intégral du rapport.

Les autotests constituent un nouveau domaine en expansion rapide que l'on devrait sérieusement évaluer. De tels tests aident beaucoup à diagnostiquer ou à suivre certaines maladies, mais on se pose des questions sur la validité des résultats et la formation de ceux qui sont appelés à les interpréter.

Plusieurs auteurs soulignent l'importance de l'évaluation des autotests. On peut citer parmi les facteurs à évaluer : les spécifications des produits, la sensibilité des tests, leur spécificité et leur commodité.

Les instruments éducatifs font partie également de la panoplie des initiatives personnelles. Il s'agit généralement de brochures, de livres de conseils pratiques et d'encyclopédies médicales. En règle générale, les brochures sont préparées par des associations bénévoles et des organismes gouvernementaux. On ne procède que rarement à leur évaluation et à leur mise à jour. Les livres sont rédigés par des individus qui peuvent être qualifiés ou non. Il est donc essentiel d'en vérifier le contenu. À cette fin, certains auteurs suggèrent des critères d'adéquation. Quelques études seulement ont tenté de pareilles évaluations.

On étudie maintenant les applications de l'informatique au domaine des initiatives personnelles et à l'éducation en matière de santé. Si la plupart des applications portent sur l'éducation en matière de santé, on a récemment conçu et validé des systèmes d'appui au processus décisionnel.

On a mis au point plusieurs programmes d'éducation faisant appel à des micro-ordinateurs. Certains de ces programmes se sont avérés très utiles mais, on n'a pas pu évaluer la qualité de la plupart d'entre eux, en partie à cause de leur nouveauté. Les auteurs s'accordent à leur reconnaître certains avantages ; ils permettent notamment :

- la conception des données en fonction des besoins;
- l'uniformisation et la mise à jour facile;
- l'adaptation au style et au rythme d'apprentissage de chaque individu;
- la participation et l'interaction;
- l'expérimentation facile;
- la rétroaction immédiate;
- l'accessibilité constante; et
- la maîtrise totale de l'utilisateur, etc.

Il faut remarquer que plusieurs de ces caractéristiques correspondent aux critères établis par Green pour une formation efficace, personnelle et directe en matière de santé. Les inconvénients identifiés sont imputables principalement à la nouveauté de la technologie, à savoir : frais de lancement; nombre restreint de programmes perfectionnés; crainte de déshumanisation. On s'accorde à reconnaître les possibilités offertes par les méthodes informatisées au domaine des initiatives personnelles et à la formation en matière de santé.

L'évaluation

Plusieurs programmes de soutien aux décisions et de formation en matière de santé ont fait l'objet d'évaluations fondées sur différentes méthodes. On peut regrouper ces programmes dans deux grandes catégories : soit, d'une part, celle de l'initiative personnelle à caractère médical, qui vise les décisions et les mesures relatives à de nouveaux symptômes; et, d'autre part, celle de l'initiative personnelle à caractère général, concernant les décisions et les mesures qui visent à traiter et à maîtriser des maladies déjà diagnostiquées.

Les évaluations des initiatives personnelles à caractère médical retiennent des variables telles que la réduction du nombre des visites médicales superflues et l'augmentation du nombre des consultations « nécessaires ». Pour atteindre ces objectifs, on a soumis à des essais aléatoires contrôlés des programmes de soins auto-administrés basés sur des manuels d'initiatives personnelles systématiques qui reposent sur un algorythme. On a constaté des réductions prometteuses, mais on n'a pas pu établir de façon claire une augmentation du nombre des visites « appropriées ». Cet effet s'accompagnait de « scores » plus élevés en matière d'auto-efficacité.

D'autres études ont porté sur des consultations par téléphone avec des non-professionnels et sur l'utilisation de messages préenregistrés. Elles montrent que les non-professionnels fournissent des services satisfaisants. Aucune étude ne compare des professionnels et des non-professionnels utilisant la même solution.

Des études générales sur les initiatives personnelles visant les maladies chroniques se fondent sur des méthodologies hétérogènes, ainsi que sur des groupes-cibles et des conceptions disparates. Il est difficile d'en comparer les résultats et les généralisations sont pratiquement impossibles. Il est même difficile de les répartir en fonction des types d'interventions.

Ces études visent à mesurer l'impact sur les connaissances, les compétences, le comportement en matière de santé et l'état de santé. La grande majorité des programmes montrent un accroissement des connaissances à court terme, mais un faible taux de rétention. Certaines études révèlent une acquisition de connaissances et de compétences nouvelles, ainsi qu'une mise en oeuvre quotidienne de ces compétences, mais cela ne s'est pas vérifié dans d'autres études. Des résultats également incertains résultent des études qui portent sur l'état de santé.

Un aspect intéressant de cette documentation réside dans le fait que les études renseignent sur l'influence des facteurs psychologiques qui peuvent intervenir, notamment les croyances en matière de santé, l'efficacité des initiatives personnelles et le contrôle interne. De tels facteurs pourraient exercer soit une influence directe (leur amélioration pourrait agir favorablement sur l'état de santé), soit une influence indirecte (leur amélioration induirait des changements positifs dans les comportements en matière de santé qui, à leur tour, influeraient sur l'état de santé).

Dans l'ensemble, la documentation ne permet pas de conclure si ces programmes ont un impact positif sur le comportement en matière de santé ou l'état de santé; il est encore moins possible de tirer des conclusions concernant les mérites relatifs de chacune des solutions.

Les initiatives personnelles et le respect du traitement

Le respect du traitement est devenu, ces dernières années, un sujet d'intense activité scientifique. Plusieurs des déterminants du respect du traitement peuvent être rattachés aux initiatives personnelles. On peut trouver, parmi les variables liées aux patients, l'isolement social, l'image de soi, l'auto-efficacité, etc. Un modèle éducatif rattache le non-respect du traitement avec l'insuffisance des connaissances sur la maladie et son traitement; une version plus complexe porte sur les croyances du patient au sujet de la maladie et sa propre vulnérabilité. On reconnaît également que les caractéristiques de la maladie et du traitement (notamment, la gravité, la durée et les entraves aux activités courantes) influent sur le respect du traitement. En dernier lieu, on fait souvent état de la qualité de la relation entre le professionnel et le patient. Comme on peut le constater, plusieurs de ces facteurs sont des éléments du cadre général des initiatives personnelles.

En facilitant la prise de décision, la mise en oeuvre des méthodes touchant le comportement et les approches fondées plus particulièrement sur l'éducation, en vue de résoudre le problème, visent à conférer aux patients une plus grande maîtrise des variables du traitement. Ces tentatives visant à permettre aux patients de jouer un rôle plus actif dans leur traitement peut aboutir parfois à un non-respect plus marqué, car les patients pourraient prendre des décisions personnelles au sujet de certaines variables du traitement, telles que les effets secondaires. L'information apparaît donc comme un outil fondamental.

La recherche sur le non-respect du traitement peut tirer profit des résultats de certaines études qui ont établi que le respect du traitement peut avoir un effet positif qui soit indépendant du traitement lui-même. On a observé maintes fois des améliorations dans l'état de santé des patients qui ont pris régulièrement des placebos.

Style de vie et initiatives personnelles

Les quelques programmes fondés sur les initiatives personnelles et visant des modifications du style de vie, qui sont compris dans cette analyse, ont recours à des méthodologies très avancées. Celles-ci permettent d'identifier les signes annonciateurs fiables de succès ou d'échec de ceux qui veulent changer certaines habitudes, telles l'usage du tabac. L'auto-efficacité apparaît une fois de plus comme un facteur central. Une étude, qui compare différents outils des changements autogénérés, met en lumière l'importance d'un manuel d'initiatives personnelles pour le maintien de ces changements positifs.

IDENTIFICATION DES LACUNES DANS LES CONNAISSANCES

La présente revue attire l'attention sur un certain nombre de lacunes dans les connaissances en matière d'initiatives personnelles. Ces lacunes se manifestent en premier lieu dans la définition des initiatives personnelles. On a pu cerner des termes tels que « soins auto-administrés », « entraide » et « initiatives personnelles à caractère général », mais on ignore pratiquement tout de l'impact des valeurs culturelles sur de telles définitions.

Les prises de décisions

On commence à peine à étudier le comportement en matière d'initiatives personnelles. Quelques rares études ont porté, malheureusement de façon peu approfondie, sur la solution des problèmes de santé, la mise en place de réseaux et les processus naturels de prises de décisions. On doit encore étudier comment les individus identifient et évaluent leurs problèmes de santé. Il faut également recueillir des données sur l'influence des variables liées à la culture et aux connaissances.

De nouvelles études devraient porter sur les conditions optimales pour les prises de décisions, par exemple, sur l'accès à l'information, les processus méta-cognitifs qui interviennent dans l'initiation au domaine des initiatives personnelles, et les facteurs susceptibles de renforcer les décisions ou d'avoir un effet dissuasif.

La technologie

On a constaté que les outils au service des initiatives personnelles sont nombreux; par ailleurs, leur

présentation et leur classification ne sont guère systématiques. Dans la plupart des cas, les études relatives à la technologie des initiatives personnelles ne sont pas encore à la hauteur du potentiel indiqué dans ce domaine. Citons quelques illustrations :

- **Les ordinateurs**

Ce n'est que récemment que l'on a commencé à utiliser les ordinateurs comme systèmes de soutien pour la formation et la prise de décisions en matière d'initiatives personnelles. Cela s'explique par l'évolution de l'informatique sur le double plan scientifique et technique. Ce n'est que récemment que l'étude des facteurs humains a rendu possible un interface simple avec l'ordinateur, sans lequel le profane ne peut consulter celui-ci. Cela est également vrai des programmes de la quatrième génération et de l'évolution du contenu. On a mis au point de bons programmes visant l'éducation et la prise de décisions. Aussi, on doit entreprendre maintenant des études au sujet de l'impact des initiatives personnelles assistées par ordinateur sur le comportement et sur la santé. On doit signaler, à un autre niveau, que l'on ignore presque tout des stratégies de mise en oeuvre de ces systèmes, de leur rentabilité et de leur intégration dans le système de soins de santé.

- **Les tests**

Les profanes peuvent maintenant effectuer à la maison des tests biologiques. Ce domaine nouveau est devenu un « marché » avant qu'on en sache vraiment quelque chose. Les autotests offrent la possibilité d'échapper à la confusion et d'éviter la dépendance par rapport au système de soins de santé. Ils sont également à même d'aider les individus à assumer le contrôle de leur propre santé en mettant à leur disposition des instruments d'évaluation. En raison des besoins pressants et des profits possibles, on a lancé sur le marché des autotests, sans en avoir contrôlé la qualité et utilisé les résultats pendant une période raisonnable. Il n'existe pas un ensemble d'études sur leur validité et leur sensibilité au cas où ils seraient utilisés par des non-initiés. On n'a établi aucune norme pour garantir leur utilisation facile et on n'a pas étudié suffisamment l'impact de ces tests sur le système de soins de santé, particulièrement sur les relations entre le patient et le médecin et sur le comportement du médecin.

- **Les produits pharmaceutiques en vente libre**

Il y a longtemps qu'on trouve des médicaments en vente libre. Leur nombre est impressionnant et il est difficile pour le consommateur d'en savoir plus long que ce que lui dit la publicité. En tant que moyen important, si ce n'est le plus important, au titre des initiatives personnelles, les produits pharmaceutiques en vente libre doivent faire l'objet d'études plus approfondies portant sur leur efficacité et leurs modalités d'utilisation.

Par ailleurs, on ne sait pas très bien comment apprendre aux individus à les utiliser de façon systématique dans le cadre d'un traitement planifié comportant des auto-évaluations et, le cas échéant, des décisions relatives à des consultations.

- **Livres et brochures sur les soins auto-administrés**

On a documenté de façon assez satisfaisante les utilisations et les limitations de la documentation concernant les soins auto-administrés. Il est évident que l'on n'a jamais évalué suffisamment cette documentation, d'où se dégage une conclusion : les documents imprimés sont plus utiles aux initiatives personnelles lorsqu'ils constituent des éléments d'un « programme » quelconque.

- **Programmes intégrés d'initiatives personnelles**

On reproche souvent à la méthode d'approche des initiatives personnelles son caractère disparate qui en complique l'évaluation. On peut considérer comme un indice de maturité naissante le fait qu'apparaissent maintenant des essais contrôlés prometteurs pour les programmes intégrés d'initiatives personnelles. Il est regrettable, par ailleurs, que le petit nombre d'essais réalisés témoigne du faible degré de priorité que les organismes de financement accordent aux initiatives personnelles.

Il existe un besoin pressant d'études qui mettent les technologies d'initiatives personnelles les plus prometteuses au service des programmes qui sont intégrés à des systèmes particuliers de soins de santé. Seules de telles études à grande échelle pourront produire des données susceptibles d'influencer la politique future.

Dans tous les domaines, depuis la prise de décisions jusqu'aux programmes intégrés, on a enregistré des progrès satisfaisants et des résultats prometteurs. Il est néanmoins évident que beaucoup de questions demeurent encore sans réponse.

REMARQUES D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE

L'impact incertain des programmes d'éducation en matière de santé et de promotion de la santé indique que l'évaluation des résultats, à elle seule, ne peut pas renseigner suffisamment. Il est possible que l'on ait négligé de tenir compte de plusieurs variables pertinentes. D'autre part, on n'a pas encore réalisé une analyse fonctionnelle complète des problèmes que posent des prises de décisions en matière de santé par des non-professionnels responsables.

L'examen de ce domaine donne l'impression que son développement a été fondé sur des méthodes et des concepts empruntés à des disciplines telles que l'épidémiologie, la médecine clinique, la sociologie, l'anthropologie et la science du comportement. Son évolution peut aussi avoir été une extension de l'intervention de professionnels en quête de résultats rapides. Il s'impose maintenant comme une discipline à part entière, principalement par suite de la convergence de divers intérêts. Certains des adeptes des initiatives personnelles y voient une stratégie susceptible de conférer une certaine autonomie à la gestion de la santé. D'autres y voient un moyen permettant de contenir la hausse des coûts. Quelles que soient les idées qui sous-tendent les initiatives personnelles, il est temps que l'on réclame des ressources qui permettraient à des chercheurs appartenant à des disciplines différentes de consacrer toute leur attention à ce domaine.

On devrait appliquer des méthodes qualitatives à l'étude du comportement en matière d'initiatives personnelles, depuis l'identification du problème et la recherche des solutions de remplacement, jusqu'à la mise en oeuvre de celles-ci et au suivi des interventions. Ces données devraient permettre la mise au point d'outils et de mesures mieux orientés et mieux adaptés. Il faudrait aussi allouer des fonds au perfectionnement, à l'appui des initiatives personnelles, et suffisamment souples pour qu'elles s'adaptent au fait que la santé n'est pas toujours au premier rang des préoccupations des individus.

Il sera possible, à partir de telles démarches, de mettre au point des indicateurs et des interventions que l'on pourra tester au cours d'essais contrôlés prospectifs.

La recherche peut suivre deux orientations distinctes. Les initiatives personnelles, en tant que phénomène, exigent que l'épidémiologie, la sociologie et la psychologie mettent à leur disposition des méthodes descriptives sûres. Les initiatives personnelles, en tant que modalité d'intervention, font appel aux résultats des recherches menées en communication au service de la santé, en informatique et en psychopédagogie.

La convocation d'une *conférence visant l'établissement d'un consensus* contribuerait certainement à l'unification de la recherche en matière d'initiatives personnelles. Cela n'aiderait pas seulement les chercheurs à concevoir des projets de recherche débouchant sur des résultats utiles et se prêtant à des généralisations mais, en outre, le champ d'activité serait également mieux délimité et il serait alors plus facile d'obtenir du financement au profit de ce domaine. En effet, on a pu constater dans le passé que le fait de préciser les définitions et les objectifs de certaines disciplines en facilitait le financement.

L'élaboration de lignes directrices pour des recherches sur les initiatives personnelles devrait présenter un élément central de l'effort visant à obtenir le financement de recherches en matière de promotion de la santé.

LES INDICATEURS SUGGÉRÉS

Les connaissances actuelles nous permettent d'identifier un certain nombre d'indicateurs applicables à l'étude des initiatives personnelles.

L'angoisse, les aptitudes à résoudre les problèmes, le contrôle interne de la santé et l'auto-efficacité comptent parmi les variables intermédiaires dont on a reconnu la sensibilité aux initiatives personnelles. Chaque indicateur est, évidemment, un élément d'un large domaine de recherche que l'on n'étudiera pas ici. Le fait que ces indicateurs sont de nature psychologique et se fondent principalement sur l'apprentissage social, souligne l'utilité de ce concept pour la compréhension et la mesure des comportements humains particuliers. Il reflète également l'absence d'études sur les initiatives personnelles par des spécialistes d'autres domaines. Ce n'est que partiellement que l'on puisse attribuer cette situation à un choix personnel des auteurs de la présente revue. Toutes les références à d'autres concepts que l'on trouve dans la documentation soutiennent cette façon de voir.

La documentation fait état des variables d'impact, telles que les comportements (aptitudes) en matière d'initiatives personnelles, l'état de santé, l'utilisation des services de santé, l'efficacité et l'organisation des services de santé. Une attention particulière devrait être accordée, entre autres, à l'affinement des indicateurs afférents aux comportements en matière de santé et à l'organisation des services de santé. La priorité devrait aller aux indicateurs afférents aux comportements, car la recherche portant sur les initiatives personnelles en est encore à ses débuts. Il faudra améliorer la qualité de ces indicateurs avant de se tourner vers les indicateurs afférents à l'état de santé et vers les indicateurs économiques.

LES BESOINS EN MATIÈRE DE DONNÉES

On a besoin de données sur les pratiques spontanées relevant des initiatives personnelles, notamment sur l'établissement de réseaux, les comportements relatifs à la consultation des non-spécialistes, la cueillette des renseignements, la validation et l'utilisation desdites pratiques, en vue de définir un comportement de référence en ce qui a trait aux initiatives personnelles. Par ailleurs, il faut recueillir des données relatives à différentes cultures afin de comprendre les différentes

interprétations et significations attachées aux initiatives personnelles.

On devrait également mener des enquêtes afin de préciser la conception que se font des initiatives personnelles les professionnels, les administrateurs du domaine de la santé, les hommes politiques et les défenseurs des consommateurs.

Il est important de caractériser les facteurs susceptibles de faciliter, de maintenir et de renforcer les initiatives personnelles. On doit classer les besoins par ordre de priorité. Les données scientifiques doivent être présentées sous des formes qui en facilitent l'utilisation.

THÈMES DE RECHERCHE PRIORITAIRES

En se fondant sur ce qui précède, on peut proposer les thèmes de recherche prioritaires énumérés ci-après :

1. Description du comportement en matière d'initiatives personnelles.
2. Études portant sur la promotion des initiatives personnelles dans plusieurs groupes-cibles (c'est-à-dire, le grand public, les malades chroniques, les personnes ayant subi des interventions chirurgicales, etc.).
3. Mise au point de systèmes de soutien aux décisions et de programmes de formation visant les initiatives personnelles, et assistés par ordinateur.
4. Essais prospectifs fondés sur la communauté qui se servent des programmes intégrés d'initiatives personnelles pour étudier les incidences sur le comportement des utilisateurs et des professionnels, ainsi que l'impact de l'organisation des soins de santé.

REMARQUES D'ORDRE POLITIQUE ET SOCIAL

La création d'une interface fondée sur les initiatives personnelles entre le grand public et le système des soins de santé présente plusieurs avantages. En ce qui concerne le consommateur, il s'agit d'une façon naturelle et spontanée de faire face aux questions et aux problèmes de santé. En ce qui a trait aux professionnels de la santé, les initiatives personnelles représentent grâce à la technologie de l'information et à la communication au service de la santé une réelle possibilité d'offrir des connaissances scientifiques sur des formes inédites jusque-là. On peut y arriver sans compromettre les pratiques qui ont fait leur preuve ou le statut professionnel. Pour les décideurs, l'interface des initiatives personnelles pourrait contribuer à contenir les coûts en aidant à ramener la demande de services de soins de santé au niveau correspondant à celui de l'offre.

Cependant, la mise en oeuvre de toute politique officielle d'initiatives personnelles soulève certains risques. Les initiatives personnelles ne doivent pas constituer une excuse pour ceux qui voudraient réduire la diversité et la quantité des ressources disponibles pour les soins de santé, ou qui essaieraient de justifier les inégalités dans l'accès des ressources ou leur distribution; on ne devrait pas non plus les mettre en avant pour ne pas s'efforcer de modifier les facteurs socio-environnementaux qui sont nocifs pour la santé.

Les soins de santé et les initiatives personnelles ne sont pas contradictoires. Par la force des choses, ils sont plutôt complémentaires. On ne doit pas chercher dans les initiatives personnelles le moyen de réduire l'ampleur des services demandés par le public. Le but visé devrait être plutôt une utilisation plus pertinente de ces services : soit une augmentation du nombre des consultations faites à temps, et un déclin du nombre des consultations superflues. On sait bien que ces dernières absorbent des ressources considérables et minent la satisfaction des professionnels. Pour qu'un tel équilibre soit instauré, il faut que le rôle du public devienne beaucoup plus dynamique en matière de gestion de la santé. Une telle participation exige que l'information soit plus accessible sous des formes et à des moments tels qu'elle puisse contribuer à relever le niveau des compétences en matière d'initiatives personnelles.

La tendance actuelle à recourir à des initiatives personnelles offre des possibilités et pose des défis aux services traditionnels de soins de santé. Le fait de ne pas tirer profit de ces possibilités ou de ne pas relever ces défis contribuera sûrement à abaisser la qualité des services de soins de santé en notre époque d'austérité financière. En relevant le défi des initiatives personnelles, on peut très bien contribuer à la mise sur pied d'un système de soins de santé plus efficient, basé sur une exploitation optimale de chaque composante et de chaque compétence. Eu égard au vieillissement de la population, il est grand temps de traiter l'individu comme un élément à part entière et dynamique du système de soins de santé.

LES INCIDENCES SUR LE PLAN DE L'ACTION

Promouvoir les initiatives personnelles revient à s'assurer que :

- des décisions appropriées sont prises en ce qui concerne les mesures qui s'imposent face à de nouveaux symptômes;
- une automédication appropriée est dispensée pour des maladies bénignes;
- une autogestion satisfaisante des maladies chroniques est possible;

- on a atteint le niveau optimal de respect des traitements prescrits;
- des habitudes malsaines ont été modifiées.

La promotion des initiatives personnelles revient également à aider les individus à acquérir les compétences nécessaires pour reconnaître et s'efforcer de modifier les circonstances sociales et environnementales qui sont responsables des maladies ou des comportements malsains.

Pour atteindre l'un quelconque de ces buts, les individus doivent disposer de meilleurs instruments : l'information touchant la santé et les compétences en matière de gestion de la santé sont devenues essentielles. Si l'on veut favoriser une participation active du public, la société doit s'assurer que les décisions et les choix de comportement sont optimisés. L'accès à des renseignements faciles à comprendre et à appliquer doit devenir une priorité.

La recherche à elle seule ne suffira pas à susciter la création de l'interface des initiatives personnelles. Il faut également concevoir des projets de démonstration et de développement. On doit mettre en oeuvre des modèles de programmes et de technologies d'initiatives personnelles, de façon à lancer un processus itératif qui donnera naissance à cette nouvelle réalité. Voici quelques suggestions :

1. Centres de quartier des ressources pour les initiatives personnelles

Ces centres permettraient des échanges de publications et de documents sur les soins auto-administrés qui sont présentement disponibles sur le marché. L'étude menée aux fins de la présente analyse indique que la distribution aléatoire de ces documents ainsi que l'imprécision du rôle des services de santé en tant qu'agents de distribution contribuent au manque d'orientation dans l'utilisation des initiatives personnelles. Les centres d'initiatives personnelles pourraient faire l'objet d'une étude spéciale. On doit souligner que des documents existent actuellement, mais qu'ils ne se présentent pas aux consommateurs de façon cohérente.

2. Réseau informatique des initiatives personnelles

On a souligné les difficultés rencontrées pour obtenir accès aux informations appropriées devant soutenir le processus de prise de décisions en matière d'initiatives personnelles. On suggère la mise en place dans certaines régions d'un réseau de stations informatisées d'initiatives personnelles, dans le cadre d'un programme plus large d'initiatives personnelles qui comprendrait un aspect de promotion et une liaison avec les services de soins de santé. Ce réseau pourrait toucher ceux qui se trouvent dans des environnements semblables aux endroits desservis par des guichets de banque automatiques, ou bien, les gens pourraient y avoir accès chez eux. Ce réseau pourrait être relié à des ordinateurs centraux ou faire appel à des micro-ordinateurs autonomes. On a déjà mis en place au Canada et, à une moindre échelle, aux États-Unis, les données que ce réseau permettrait d'exploiter.

3. Groupe de travail sur les initiatives personnelles

Un petit groupe de travail, composé d'experts et de représentants de la communauté qui s'intéressent aux initiatives personnelles, devrait être chargé de concevoir un certain nombre d'expérimentations visant la mise au point d'une interface d'initiatives personnelles. Le groupe de travail devrait examiner les différentes options et les différents objectifs visés et, en collaboration avec les chercheurs, suggérer des progiciels spécifiques qui seront testés dans différents environnements.

Il est évident que cette solution fournit une orientation plus nette que ne pourrait le faire un organisme traditionnel qui aurait accordé une subvention. Elle offre un certain nombre d'avantages pour un domaine d'étude caractérisé pendant longtemps par une absence d'orientation au niveau de la recherche et par des méthodes empruntées à d'autres domaines de recherche. Le groupe de travail pourrait se donner des mandats triennaux.

SOUTIEN SOCIAL ET RÉSEAUX SOCIAUX AU SERVICE DU BIEN-ÊTRE PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE DES PERSONNES SOUFFRANT D'ARTHRITE ET DE RHUMATISME*

John M. Esdaile, M.D., M.P.H., F.R.C.P.(C)
Kathryn Wilkins, B.A., B.Sc.(N)

Divisions d'épidémiologie clinique et de rhumatologie
Département de médecine
Hôpital général de Montréal

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- Les chercheurs reconnaissent de plus en plus que les facteurs psychosociaux et économiques jouent un rôle dans l'étiologie, le pronostic et le traitement de l'arthrite et du rhumatisme. Ceci a renouvelé l'intérêt pour le rôle du soutien social dans la promotion du bien-être physique et psychologique chez les individus souffrant de ces maladies.
- On interprète de façon assez large le soutien social en y intégrant l'aide socio-affective ou instrumentale fournie à un individu par des personnes appartenant à ses réseaux naturel et institutionnel. Cela étant acquis, on peut avancer que le soutien social peut provenir de la famille, des amis, des voisins, des collègues, ainsi que des professionnels de la santé, des ministres du culte, des professeurs, des travailleurs sociaux et des conseillers, et pourrait comprendre entre autres la pension de vieillesse et la pension d'invalidité, la scolarité gratuite, etc.
- Si la documentation ne prouve pas abondamment que le soutien social est un facteur de risque en ce qui concerne les maladies arthritiques et rhumatismales, elle permet toutefois d'affirmer qu'un faible niveau de scolarité est un puissant facteur prévisionnel du risque de ces maladies.
- Par ailleurs, l'appui perçu de la famille permet en toutes circonstances de prévoir des résultats sociaux positifs en ce qui concerne les arthritiques. Cependant, les résultats ne permettent pas de se faire une idée quant au rôle du soutien social en tant que signe précurseur de l'adhésion des malades à un traitement prescrit ou de leur état clinique.
- La sensibilité de l'individu aux conséquences de l'arthrite est liée à son niveau d'instruction; les personnes ayant une meilleure instruction sont mieux à même d'affronter la maladie. On peut citer l'instruction, le revenu familial et les caractéristiques professionnelles parmi les facteurs sociaux qui permettent de prévoir des incapacités professionnelles chez les arthritiques.
- La revue de la documentation met en lumière le besoin d'élaborer un concept théorique clair du soutien social, qui tiendrait compte du caractère multi-dimensionnel de ce soutien. On doit procéder à une évaluation quantitative et qualitative, non seulement des relations informelles et formelles, mais aussi des composantes instrumentales et affectives du soutien social.
- On doit mener également des études du soutien social pour déterminer la mesure dans laquelle il permettrait de prévoir l'évolution d'une maladie. Une meilleure compréhension de ce rôle du soutien social en tant que signe précurseur peut conduire à l'élaboration d'études visant l'amélioration des modalités d'intervention directe.
- Les avantages du soutien social et ses mécanismes d'action semblent varier selon le sexe de l'individu et selon la maladie en question. On devrait étudier également ces domaines.
- On devrait étudier de préférence les personnes qui en sont au premier stade de la maladie, parce que le soutien social peut aider à sauvegarder la santé (c'est-à-dire prévenir sa détérioration), plutôt que remédier à la mauvaise santé. Des études devraient porter également sur les circonstances qui constituent une cause majeure d'invalidité.

INTRODUCTION

La prévalence des maladies chroniques augmente de façon continue chez les nations industrialisées et poursuivra son ascension avec l'accroissement de l'âge moyen de la population. Parmi les maladies chroniques aux États-Unis, l'arthrite et le rhumatisme constituent la deuxième cause d'invalidité en importance (Wilder, 1976). Au Canada, l'arthrite et le rhumatisme constituent la troisième cause parmi les plus importantes d'entrave à l'activité, après d'autres affections des membres et des articulations, d'une part, et des maladies cardiaques d'autre part (Wilkins et Adams, 1983).

Les principales maladies arthritiques et rhumatismales qui entraînent des incapacités sont chroniques et incurables. On reconnaît de plus en plus que les facteurs déterminants d'invalidité chez les personnes souffrant d'affaiblissements de la musculature et du squelette ne sont pas seulement d'ordre médical, mais aussi psychosocial et économique (Cunningham et Kelsey, 1984). Des chercheurs ont permis de mieux dégager l'importance du rôle des facteurs qui ne s'apparentent pas aux facteurs médicaux traditionnels dans l'étude de l'étiologie, le pronostic et le traitement de l'arthrite et du rhumatisme. Aussi, on s'intéresse de plus en plus à l'étude du rôle du soutien social dans la promotion du bien-être physique et psychologique.

Comment définir le soutien social?

L'évaluation scientifique du soutien social est un phénomène récent et la définition de celui-ci a évolué rapidement. Il y a dix ans, les définitions du soutien social étaient centrées sur les dimensions émotionnelles ou affectives du phénomène. Cassel (1976) a défini le soutien social comme la « réalisation » ou la satisfaction des besoins sociaux fondamentaux d'une personne (approbation, estime, secours). Cobb (1976) concevait le soutien social comme étant l'information qui porte une personne à croire qu'on s'en occupe et qu'on l'estime, et qu'elle appartient à un réseau.

Par la suite, d'autres chercheurs ont ajouté à la définition originale de Cassel la notion de satisfaction des besoins « instrumentaux » (Thoits, 1981; House et al., 1982; Wallston et al., 1983). C'est dans cette perspective que Thoits et d'autres auteurs ont identifié le réseau social ou les dispensateurs de soutien social non seulement à la famille de l'intéressé, à ses amis et à ses collègues qui offrent du soutien social de façon officieuse, mais aussi aux dispensateurs « institutionnels » de l'aide, tels que les ministres du culte, les professeurs, les conseillers et les autres professionnels dont la contribution au soutien social peut avoir un caractère plus officiel. Aussi, le lien entre le dispensateur et le bénéficiaire du soutien social n'est pas nécessairement fondé sur une relation « personnelle »; il peut avoir aussi pour base un contrat social à caractère officiel liant le dispensateur et le bénéficiaire. On peut citer à titre d'exemple de soutien social fondé sur des relations à caractère officiel, le versement de pensions de vieillesse et d'invalidité, la scolarité gratuite, les organismes qui fournissent un soutien matériel aussi bien que moral aux mères mineures célibataires.

Comment mesurer le soutien social?

La définition actuelle du soutien social présente un concept multi-dimensionnel. Le passage d'un concept multi-dimensionnel à une entité mesurable est toujours problématique et l'acte qui consiste à donner un caractère opérationnel au soutien social ne fait pas exception. On a identifié plusieurs éléments opérationnels et uniques du soutien social (Blazer, 1982; Donald et al., 1978; Wallston et al., 1983). Certains de ces éléments sont d'ordre quantitatif, d'autres sont d'ordre qualitatif.

La « quantité » de soutien social est évaluée à l'aide d'une mesure objective, qui se fonde en principe sur la quantité ou le nombre des contacts sociaux de l'intéressé. Blazer (1982), par exemple, a quantifié et mesuré le soutien social en se fondant sur : 1) les rôles et les liens existants le nombre de parents au premier degré de l'intéressé; et 2) la fréquence de l'interaction sociale le nombre d'appels téléphoniques et de visites d'amis ou de parents enregistrés durant une semaine.

On évalue la « qualité » du soutien social au moyen d'une appréciation subjective et on la mesure en se fondant sur l'adéquation perçue du soutien social dont l'intéressé fait état. Blazer a mesuré la qualité du soutien social au moyen des réponses à un questionnaire qui évaluait les jugements portés par les intéressés sur l'adéquation de leurs contacts personnels.

Il est important de faire la distinction entre la quantité de soutien social et la qualité perçue du soutien social. Alors que certains auteurs ont émis l'hypothèse que le soutien social a des effets bénéfiques, Lowenthal et Haven (1968) et McFarlane et al. (1984) ont remarqué que le soutien social peut être nocif : certains individus ont une préférence pour une interaction sociale plutôt limitée. Par ailleurs, l'effet bénéfique ou nocif du soutien fourni à un individu quelconque peut varier selon la source de ce soutien, même si la quantité de celui-ci est identique. Une personne peut profiter du soutien des membres de sa famille, et d'autres, du soutien des amis. Aussi, en plus des aspects quantitatifs du soutien social, on doit évaluer la perception qu'une personne peut avoir de la compétence et de l'opportunité du soutien social.

Mécanisme d'action du soutien social

L'idée que le soutien social exerce généralement un effet positif sur le bien-être est intuitivement séduisante, mais le mécanisme par lequel il exerce cet effet demeure incertain. Le soutien social peut avoir un effet direct sur le maintien ou l'amélioration de la santé. Il peut également agir de façon directe pour modifier le pronostic, une fois la maladie déclarée. Berkman et Syme (1979) ont émis une théorie selon laquelle le soutien social exerce un effet préventif en renforçant la résistance de l'intéressé, alors qu'inversement, l'absence de soutien social (isolement social) constitue un facteur de risque de développement de la maladie.

Le second mécanisme majeur, grâce auquel le soutien social exerce ses effets, a été proposé par Cassel (1976) et Cobb (1976) : l'effet tampon. Ces auteurs ont émis la théorie selon laquelle le soutien social aide à tempérer ou à amortir les effets de la maladie ou d'autres stress sur l'état psychologique ou physiologique de l'intéressé. Aussi, les individus disposant de systèmes de soutien efficaces devraient être plus à même de faire face aux grandes mutations de l'existence, alors que ceux qui reçoivent un soutien moins efficace risquent d'être plus vulnérables.

Wallston et ses collègues (1983) ont relevé que la notion de tampon désignant le mécanisme grâce auquel le soutien social influe sur la santé constitue une simplification abusive, et ils ont suggéré que des modèles à variables multiples reliant le début de la maladie au niveau du soutien sont préférables à ceux qui visent la recherche d'effets à variable unique. On a proposé plusieurs modèles plus complexes. Wheaton (1985) a décrit un modèle qui indique que l'effet tampon exercé sur le stress est le résultat d'une mobilisation des ressources de soutien en présence du stress. Dans ce modèle, le soutien dépend du niveau du stress et il est mobilisé à mesure qu'augmente le stress. Selon une autre théorie, la perception qu'une personne a du soutien fourni par d'autres personnes peut conduire à un sentiment élargi de contrôle, qui peut être le facteur qui relie le soutien social à la santé (Minkler, 1986).

Résultats des recherches empiriques sur le soutien social

Wallston et al. (1983), dans une vaste revue de la documentation relative au soutien social et à la santé physique, ont fait remarquer qu'il n'y avait que peu de preuves pour appuyer l'idée d'un lien à caractère étiologique entre le soutien social et le début de la maladie, que l'on conçoive le soutien social comme exerçant un effet tampon ou un effet direct. Ils font remarquer que les études portant sur cette relation ont été menées a posteriori et présentent donc des faiblesses d'ordre méthodologique.

Dans la documentation qui présente le soutien social comme un facteur de pronostic en présence d'une maladie, on a fait état de façon constante de résultats positifs (Wallston et al., 1983; Myers, 1975; Cohen et al., 1985; Rahe et al., 1964; Hyman et al., 1972). En tenant compte de circonstances très diverses, notamment d'insuffisance cardiaque, d'alcoolisme, de cancer, d'accident vasculaire cérébral, d'hypertension, de vieillesse, et autres, le soutien social a engendré des résultats positifs sur la santé physique. Dans ces études, on a présenté parfois le soutien social comme provenant naturellement de la famille et des amis, et, parfois, fourni par les canaux officiels, généralement par des professionnels de la santé. Selon le cas, on exprimait le soutien social comme le soutien perçu ou on le mesurait à l'aide de la fréquence ou de la quantité d'interaction sociale.

Quelques chercheurs seulement ont étudié ou essayé de mesurer les conséquences éventuelles négatives du soutien social. Wallston et al. (1983) ont désigné la possibilité selon laquelle le soutien social engendre la dépendance au lieu de favoriser la convalescence des personnes soumises à une rééducation, et ils ont souligné qu'un stress excessif peut s'abattre sur les familles qui fournissent un soutien. McFarlane et al. (1984) ont constaté que les réseaux de soutien social sont perçus comme étant particulièrement utiles quand leur taille est relativement petite, l'inverse étant vrai par ailleurs.

Les problèmes posés par les recherches recensées

Les chercheurs dans ce domaine ont identifié les grands problèmes d'ordre conceptuel et d'ordre méthodologique qui se posent dans le cadre de l'étude du soutien social. Sur le plan conceptuel, les études du « soutien social » ont été souvent des ouvrages portant sur d'autres questions en raison de la diversité des modalités selon lesquelles le soutien social a été conceptualisé et rendu opérationnel. Le soutien social est un concept multi-dimensionnel, mais les chercheurs ont centré souvent leur attention sur des dimensions différentes de celui-ci ou sur certaines parties seulement de l'ensemble.

Un autre problème important réside dans le fait qu'on n'effectue pas la distinction sur le plan conceptuel entre le fonctionnement social des individus et le soutien social fourni aux individus. Dean (1986) et Henderson (1984) ont fait remarquer les risques de confusion entre les variables du soutien social, les caractéristiques psychologiques de l'individu et l'angoisse psychologique. Thoits (1981) et Blazer (1982) ont fait valoir que les risques de confusion des

événements de l'existence avec le soutien social constituent un autre problème. Par exemple, la perte d'un conjoint entraîne, cela va de soi, un changement (qui peut être une source d'angoisse ou réponse à un désir) sur le plan du soutien social, et peut également induire des changements dans le soutien social, en poussant certains amis et parents à se rallier autour de l'individu ou bien à l'éviter.

D'autres problèmes concernant la recherche empirique sur le soutien social sont liés à la conception de l'étude. Kasl (1982) a souligné la nécessité pour l'étude de prévoir une évaluation satisfaisante d'un état de santé de référence, ainsi qu'une approche analytique qui permette de vérifier l'importance de l'état de santé initial en ce qui concerne les résultats ultérieurs. Thoits (1981) et Wallston et al. (1983) ont fait remarquer que des analyses transversales et rétrospectives du soutien social et de la santé n'ont pas permis de déterminer la mesure dans laquelle un mauvais état de santé peut influencer le niveau du soutien, ou vice versa.

Kasl (1982) a également établi les limites du modèle du cas-témoin, lesquelles découlent de l'incertitude associée au rappel d'événements d'expositions antérieures. Cela est particulièrement problématique lorsque la mesure de l'exposition est subjective, et cela est encore plus vrai dans les cas où le sujet qui rapporte les événements de l'exposition croit qu'il est prouvé que des circonstances particulières ont provoqué la maladie dont il est atteint. Par exemple, une évaluation rétrospective de la qualité des relations au sein de la famille d'un intéressé serait probablement une mesure moins fiable de l'exposition au stress pendant son enfance que ne le serait une mesure des cas de rupture de relations conjugales due à la séparation, au divorce ou à la mort. Et, le répondant souffrant d'arthrite qui croit que le stress est la cause de sa maladie, sera peut-être plus enclin à faire état d'une exposition antérieure à des situations stressantes.

OBJECTIF

La présente revue vise à identifier, résumer et évaluer les résultats des études publiées ou inédites portant sur les relations du soutien social avec la santé des patients souffrant de maladie arthritique ou rhumatismale. On a employé une définition large du concept de soutien social, semblable à celle que nous offre Thoits (1981), à savoir : le sous-ensemble des personnes qui appartiennent à l'ensemble du réseau social d'un individu et sur lesquelles celui-ci peut compter pour recevoir soit une aide socio-affective, soit une aide instrumentale soit les deux. Les ministres du culte, les professeurs, les conseillers et les travailleurs sociaux peuvent être membres du système de soutien social de l'individu, en plus de la famille, des amis et des collègues. Ainsi, l'aide instrumentale (par exemple, l'aide sous forme matérielle ou à caractère éducatif), aussi bien que l'aide socio-affective, ont été incluses en tant qu'éléments de la définition. On peut citer parmi les dispensateurs de l'aide sociale les professionnels de la santé, les organismes officiels, les employeurs et les collègues, ainsi que les membres de la famille, les amis et les voisins.

Myers et al. (1975) ont défini le concept d'« intégration sociale » de façon à inclure un certain nombre de variables, par exemple, la situation socio-économique, l'état civil, la satisfaction sur le plan professionnel. Compte tenu de l'ampleur de la notion de soutien social qui a été retenue aux fins de la présente revue, la notion d'intégration sociale de Myers cerne peut-être de plus près le concept qui est au centre de cette étude, que ne le font les définitions usuelles du soutien social.

Source des études

L'identification des études pour la présente revue s'est fondée sur une série de quatre recherches, assistées d'ordinateurs et de systèmes bibliographiques en ligne. (On trouvera à l'Annexe 1 au texte intégral du rapport une récapitulation des termes, des bases de données et des dates de ces recherches.) À mesure que l'on compilait des articles intéressants, on procédait au recoupement des références bibliographiques. Des recensions de la documentation générique sur le soutien social ont été tirées des bibliographies et on a procédé également au recoupement des références bibliographiques contenues dans ces articles. On a écrit aux principaux chercheurs qui ont publié des études sur le soutien social aux personnes atteintes de maladies rhumatismales. Nous leur avons demandé de nous faire part de toute étude pertinente, publiée ou inédite, qui ne figurait pas sur la liste des références bibliographiques existantes à ce moment-là, ainsi que de toute recherche en cours dans ce domaine.

La sélection des données

On avait choisi par avance plusieurs critères auxquels devaient répondre les études et les résumés devant figurer dans la présente étude. Ces critères exigeaient :

- que l'étude se fonde sur une enquête visant un aspect quelconque du soutien social en rapport avec une maladie rhumatismale;
- que l'étude fasse état des données et des techniques d'analyse utilisées;
- que la conception de l'étude soit telle que le déroulement chronologique des événements

permette une interprétation raisonnablement claire des rapports de cause à effet;[1]

- que l'étude soit rédigée en anglais ou en français.

Évaluation de la validité

Un formulaire standard d'évaluation a été établi (voir l'Annexe 2 au texte intégral du rapport) pour l'appréciation détaillée des études qui répondent aux critères fondamentaux d'inclusion mentionnés précédemment. On a résumé chaque article de façon systématique en tenant compte des éléments suivants :

- conception (vérification à l'aide de contrôles aléatoires, étude de cohorte prospective ou rétrospective, étude de cas-témoin, ou étude transversale);
- population et cadre de l'étude;
- orientation de l'étude du soutien social (facteur de risque, facteur de pronostic, expérimentation ou résultat);
- variables de l'étude ou résultats physiques;
- mesures;
- résultats.

Puis, on a évalué chacune des études afin de déceler toute faiblesse méthodologique, en fonction des critères établis précédemment (voir l'Annexe 3 au texte intégral du rapport). Comme l'évaluation scientifique des effets du soutien social sur la santé est encore à ses débuts, notre choix s'est fixé sur la seule recherche des principales faiblesses méthodologiques susceptibles de compromettre la validité d'une étude. Chaque étude a fait l'objet d'une revue menée de façon indépendante par deux personnes et on a eu recours au consensus pour surmonter les divergences d'opinions.

Classification du soutien social

Les recherches portant sur le soutien social et l'arthrite étudient généralement le soutien social sous l'un des quatre angles suivants. Du point de vue de l'étiologie, le soutien social étant vu comme un facteur de risque lié au développement ultérieur de l'arthrite; du point de vue du pronostic, le soutien social étant considéré comme un facteur permettant de prédire le résultat futur de l'arthrite; du point de vue de l'expérimentation, le soutien social étant vu comme une variable d'intervention influant sur l'issue de la maladie; et, du point de vue du résultat, le soutien social étant le produit de l'interaction d'autres variables, notamment de la maladie elle-même.

LES RÉSULTATS

Le soutien social en tant que facteur de risque

Seules quelques études ont retenu le soutien social en tant que facteur dans l'étiologie des maladies arthritiques et rhumatismales. La valeur des résultats de la plupart de ces études a été limitée par d'importantes faiblesses d'ordre méthodologique. Heisel (1972) et Henoch et al. (1978) ont trouvé davantage de preuves de profondes perturbations de l'existence ou d'instabilité de la famille avant le début de la maladie, chez les patients ayant souffert de polyarthrite aigüe infantile, que chez les groupes de référence. De même, Henoch et al. ont constaté que parmi les personnes appartenant au groupe souffrant de polyarthrite aigüe infantile, le nombre des enfants adoptés est plus élevé que dans les groupes de référence. D'autre part, Baker et al. (1982) ont observé que dans un groupe d'adultes atteints de polyarthrite rhumatoïde, on rencontrait plus de personnes ayant vécu des événements stressants et des ruptures de la famille par suite de divorce, séparation et décès, que dans le groupe de référence.

Les résultats des études de Heisel, Henoch et Baker contrastent avec une enquête menée antérieurement par le Comité consultatif scientifique du Empire Rhumatism Council (1950) de Grande-Bretagne. Cette étude n'a relevé aucune différence dans les niveaux d'exposition aux circonstances défavorables au foyer ou aux facteurs psychologiques tels que les chocs, les soucis ou les traumatismes, entre un groupe de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et un groupe de référence.

Ces quatre études ont employé une méthode de cas-témoin et sont sujettes à un préjugé dû au rappel. Comme l'écrit Baker : « il est aussi théoriquement possible que certains des événements de l'existence aient été influencés par un changement provoqué chez le patient par une phase prodromique non spécifique de la maladie, avant que ne se manifestent les symptômes articulaires ». Aussi, toute tentative de cerner la succession chronologique des événements peut être aussi problématique dans les études des cas-témoins que dans les études transversales. En raison de son caractère subjectif, le récit rétrospectif de chaque sujet concernant ses relations avec sa mère (Baker) ou les conditions dans lesquelles il a été élevé dans sa famille

1. La conséquence a été l'exclusion des études transversales qui ne faisaient pas la distinction entre les causes et les effets. Plusieurs études qui tracent le profil de la « personnalité arthritique » appartiennent à cette catégorie; il est difficile de conclure que les écarts par rapport à la norme de cette personnalité contribuent à l'étiologie ou résultent de la maladie.

(Empire Rhumatism Council) était sujet au préjugé dû au rappel. L'utilisation par Heisel et Henoch d'indicateurs d'exposition plus objectifs des relations familiales (divorce, séparation, décès) ont réduit la probabilité de cet effet dans leurs études.

Parmi les autres problèmes soulevés dans ces études, on peut citer le choix inopportun d'une caractéristique physique (polyarthrite rhumatoïde probable; Baker) le fait d'avoir négligé d'éliminer tout risque de subjectivité dans l'évaluation du résultat (Baker), des incohérences dans les définitions des résultats des études pour les cas et les contrôles[2] (Henoch), et un suivi (27 % d'abandons) inadéquat (Henoch). L'étude de Heisel ne contenait pas suffisamment d'informations pour évaluer le taux ou l'adéquation du suivi.

Nagi et al. (1973) ont étudié un échantillon probabiliste de personnes âgées de 18 à 64 ans, résidant à Colombus, Ohio, et ont observé une relation linéaire de signes négatifs entre le niveau d'instruction et l'incidence des douleurs dorsales. Malheureusement, les données n'ont pas été corrigées pour éliminer les effets de l'âge, ce qui est important, car le niveau d'instruction tend à être plus bas chez les personnes plus âgées, et cela pourrait donc brouiller la relation entre l'instruction et les maux de dos. Par ailleurs, l'évaluation des facteurs psychologiques, dont plusieurs pourraient résulter de maux de dos, peut avoir brouillé les résultats de l'étude.

Pincus et al. (1987) ont étudié des données de l'Enquête par sondage sur la santé menée aux États-Unis et visant des personnes âgées de 18 à 64 ans, et ils ont observé une relation linéaire de signes négatifs et de valeur absolue élevée entre le niveau d'instruction et le risque, corrigé pour éliminer les effets de l'âge, de maladies musculaires et squelettiques. Bien que les données de l'enquête fussent transversales, les résultats indiquent qu'il y a entre les variables une relation caractérisée par l'existence d'un facteur de risque, parce que la période de la scolarité était probablement celle de l'adolescence, donc antérieure à celle du début de l'arthrite.

En résumé, dans plusieurs des études présentées ci-dessus, il était difficile de distinguer entre l'impact d'événements stressants sur le résultat et l'impact d'un soutien social déficient. Si les données disponibles ne nous autorisent pas à affirmer qu'il existe un rapport de causalité entre un soutien social déficient et une maladie rhumatismale subséquente, il n'en demeure pas moins que les résultats qui établissent une relation entre un bas niveau d'instruction et un risque accru en ce qui concerne la maladie sont séduisants. On ignore quel est le mécanisme en vertu duquel un niveau d'instruction peu élevé prédispose les personnes à la maladie. Berkman et Syme (1979) ont indiqué que des facteurs psychologiques (stress) influencent la sensibilité à divers troubles. Les résultats (Ruberman et al., 1984) montrent que la prévalence des cas de stress à niveaux élevés et d'isolement social est beaucoup plus grande parmi les personnes peu instruites que parmi celles ayant un niveau élevé d'instruction. Aussi, un faible niveau d'instruction peut servir d'indicateur de la présence de stress et d'isolement social.

Le soutien social en tant que variable dans le pronostic

Des études ont porté sur le rôle du soutien social en tant que précurseur de divers comportements et des résultats en matière de santé pour des patients atteints d'arthrite. Oakes et al. (1970) et Ferguson et Bole (1979) ont étudié la relation entre la perception du soutien familial chez les arthritiques et leur respect des diètes prescrites. Oakes et al. ont observé que la perception d'un support familial positif augmentait la probabilité que, par la suite, le patient accepte de porter une attelle. De leur côté, Ferguson et Bole ont observé que le soutien familial perçu ne permettait pas de prédire la mise en oeuvre des recommandations concernant la médication, les exercices, et le port d'une attelle. Le caractère transversal de l'étude de Ferguson et Bole peut limiter les interprétations des résultats de l'étude.

Les résultats concernant le soutien familial sont plus cohérents en ce qui concerne l'adaptation psychosociale. Potts et Brandt (1983) ont constaté que lorsque les patients déclaraient surmonter les problèmes liés à la polyarthrite rhumatoïde, ces affirmations étaient liées de façon étroite à leurs perceptions du soutien familial. Dans une étude des patients atteints de lupus érythémateux aigû disséminé (Stein et al., 1985), le soutien des parents et des amis a été présenté comme le facteur déterminant le plus important de l'adaptation psychosociale des patients. Les groupes soumis à l'étude ne se prêtaient pas tous également au pronostic, ce qui a limité la possibilité d'interpréter l'étude de Stein. La population de la Colombie-Britannique constituait le groupe témoin, mais on ne savait pas, faute de renseignements, où habitaient les sujets de l'étude. Si, par exemple, ils étaient tous de la région de Vancouver, ils auraient été différents des groupes témoins à un point tel que le résultat de l'étude aurait pu s'en trouver modifié.

Deux études ont porté sur la relation entre le soutien social perçu et l'état de santé concomitant ou subséquent de personnes atteintes d'arthrite. Dans un

2. On n'a évalué qu'une seule fois les populations de référence; par contre, on a évalué tout au cours d'une période les cas qui avaient été retenus.

groupe de femmes âgées atteintes d'arthrose qui ont fait l'objet d'une enquête pendant une période de six mois, on a constaté au cours de cette période des augmentations de la capacité fonctionnelle et du niveau perçu de soutien social (Weinberger et al., 1986). Cependant, on n'a établi aucune corrélation statistique entre ces variables.

Rimon et Laakso (1985) ont étudié le taux d'exacerbation enregistré pendant une période de 15 ans chez un groupe de 74 femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. Pour le sous-groupe qui, au moment du diagnostic, avait déclaré avoir vécu durant l'année antérieure un événement traumatisant sur le plan affectif qui avait engendré une réaction psychique, le taux des exacerbations subséquentes a été sensiblement plus élevé que dans le cas des personnes qui n'avaient pas connu pareille expérience. Malheureusement, ni l'exposition (événement stressant de l'existence) ni le résultat (exacerbation) n'étaient clairement définis, et ce dernier n'avait pas été évalué de manière objective.

Plusieurs études ont porté sur la question du soutien social en rapport avec l'incapacité de travail. Une des premières études, réalisée par Natvig (1970) à Oslo, a montré que « la vie dans une famille harmonieuse » pouvait constituer un signe précurseur d'un retour probable au travail, chez un groupe d'hommes participant à un programme de réadaptation professionnelle.

Des études menées aux États-Unis par Yelin et ses collègues (1980) ont montré que le niveau du revenu des individus pendant la période précédant la maladie permettait de prévoir leur incapacité. La probabilité d'invalidité parmi les personnes dont le revenu était inférieur au revenu moyen du groupe étudié se chiffrait à ,66, comparativement à une probabilité d'invalidité de ,49 chez les personnes dont le revenu dépassait la moyenne. Ces études ont montré également que le fait d'être marié réduisait nettement la probabilité d'un retour au travail pour les patients atteints d'arthrite. Un tel résultat va à l'encontre de ceux de Sheppeard et al. (1981) qui ont observé que parmi les personnes recevant une assistance, les individus mariés étaient plus susceptibles que les célibataires de trouver un emploi au terme du programme.

Les études menées par Yelin et ses collègues sur les facteurs de l'incapacité de travailler chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ont montré de façon constante que le signe précurseur le plus sûr de la conservation de l'emploi après le début de la maladie est le niveau d'autonomie de l'intéressé sur son lieu de travail. On a montré que la faculté de fixer soi-même le rythme du travail et les différentes activités qu'il comporte est un bien meilleur signe de la future incapacité de travail que les facteurs d'ordre médical comme la durée de la maladie, la présence de complications, le stade de la maladie ou de la chirurgie, ou la participation à des programmes de réadaptation professionnelle (Meenan et al.,1981; Yelin et al.,1980; Yelin et al., 1987).

Les recherches qui ont porté sur l'incapacité de travail des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde en relation avec le niveau d'instruction jouant le rôle de variable de pronostic, ont montré que le niveau d'études est un excellent signe précurseur d'un retour probable au travail (Robinson et Walters, 1971) et du retour probable à l'emploi antérieur (Urbanek et al.,1984). Cependant, des analyses de l'incapacité de travail comprenant des variables liées aux caractéristiques de l'emploi ainsi que des variables relatives au niveau d'instruction (Yelin, 1980) ont montré que le niveau d'instruction est plus susceptible d'être un indicateur du type d'emploi occupé par un individu qu'un déterminant direct de l'invalidité ou du retour au travail. Dans des modèles comportant plusieurs variables touchant les caractéristiques personnelles, y compris l'instruction, et les variables liées aux caractéristiques de l'emploi, ces dernières étaient les meilleurs prodromes en matière d'emploi chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. En distinguant selon la catégorie professionnelle, on a remarqué que les arthritiques qui sont des professionnels ou des gestionnaires étaient les moins susceptibles d'arrêter leur travail, tandis que les travailleurs du secteur des services étaient bien plus susceptibles de perdre leur emploi (Yelin et al., 1980a, 1980b; Meenan et al., 1981; Yelin et al., 1987).

Dans une étude de suivi menée de façon rigoureuse pendant une période de neuf ans, Pincus et Callahan (1985) ont étudié la mortalité et la morbidité en rapport avec le niveau d'instruction des membres d'un groupe de 75 adultes atteints de polyarthrite rhumatoïde. Ils ont constaté que le niveau d'études permettait, de façon indépendante, de prédire la mortalité et des diminutions de la capacité fonctionnelle, même après corrections pour tenir compte de l'âge, de la durée de la maladie et de toutes les autres variables étudiées.

Le soutien social en tant que levier d'expérimentation

Plusieurs études ont porté sur l'expérimentation chez les arthritiques d'un certain aspect du soutien social afin d'en déterminer les effets sur des caractéristiques physiques prédéterminées. Dans plusieurs de ces études, le soutien social a pris la forme d'un type d'orientation ou de formation de groupe.[3]

Quelques-unes de ces études font état de résultats favorables concernant au moins certaines des caractéristiques physiques étudiées, bien que la valeur

de la plupart de ces études ait été diminuée du fait de diverses erreurs de conception. Des améliorations dans l'évolution de la maladie, dans les déformations des articulations, dans les douleurs ressenties et dans la capacité fonctionnelle ont été attribuées à des interventions très diverses dans des études réalisées par Lorig (1985a, 1985b), Bradley (1984), Shearn et Fireman (1985) ainsi que Feinberg et Brandt (1984). Cependant, Bitter (1987), Parker et al. (1987), Strauss et al. (1986), Kaplan et Kozin (1980), et Cohen et al. (1987) n'ont montré aucun effet provoqué par les interventions sur l'évolution de la maladie, la capacité fonctionnelle ou l'évaluation clinique.

La petite taille des échantillons a limité la validité des résultats de certaines études (Bradley, Parker); d'autres études ont souffert d'un suivi insuffisant ou de taux d'abandons qui ont excédé 20 % (Shearn et Fireman, Strauss, Kaplan et Kozin, Feinberg et Brandt). Dans une étude (Bitter), on n'a pas recouru à la méthode aléatoire pour répartir les sujets entre les groupes soumis à l'expérimentation et les groupes témoins, ce qui a entraîné, entre les groupes initiaux, le risque de différences concernant la sensibilité au pronostic. Dans l'étude menée par Feinberg et Brandt, on a constaté plusieurs faiblesses. L'absence de précautions pour éviter toute subjectivité dans l'évaluation des résultats peut fausser le suivi. Des dissemblances probables en ce qui concerne la sensibilité au pronostic entre le groupe étudié et le groupe témoin sont aussi une source de problèmes. La durée de la maladie, une variable qui, on l'a montré, permet de prédire de façon indépendante plusieurs des résultats qui étaient établis comme des caractéristiques physiques dans l'étude de Feinberg et Brandt, était de dix années pour le groupe témoin, mais de cinq ans seulement pour le groupe soumis à l'expérimentation. Par ailleurs, les deux groupes étudiés venaient d'établissements différents. Finalement, le taux d'abandons en ce qui concerne le suivi était excessif dans cette étude, soit 50 % dans le groupe soumis à l'expérimentation, et 35 % dans le groupe témoin.

Des connaissances accrues au sujet de la maladie, chez les arthritiques, ont été mentionnées dans des études relatives aux interventions, menées par Cohen et al. (1987), Lorig (1985a), Knudson et al. (1981), Kaplan et Kozin (1980), et Vignos et al. (1976). Des améliorations des attitudes à l'égard de la maladie, de la capacité de faire face à celle-ci et de l'adaptation psychosociale à la maladie ont été observées dans les études relatives à des interventions menées par Lorig (1985a) ainsi que Feinberg et Brandt (1984), mais les résultats des études de Potts et Brandt (1983), Strauss et al. (1986), et Shearn et Fireman (1985) n'indiquent aucun changement dans ces variables. La petite taille des échantillons a limité la validité des résultats de l'étude de Knudson, et des taux d'abandons excessifs ont limité la validité des études de Kaplan et Kozin et de Feinberg et Brandt. Le problème de la différence de sensibilité au pronostic qui se posait dans l'étude de Feinberg et Brandt se retrouvait dans les études de Potts, de Brandt et de Knudson.

Parker et al. (1987) ont étudié les effets sur l'autogestion de la douleur dans un programme de thérapie de groupe portant sur la gestion de la douleur et fondé sur les connaissances et le comportement des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. On a observé que les traitements produisaient des effets à long terme sur la capacité des sujets à détourner leur attention de la douleur, sur la perception du contrôle sur la douleur, et sur la capacité de réduire celle-ci. Knudson et al. (1981), ainsi que Lorig (1985a, 1985b) font état d'améliorations dans les comportements en matière d'autogestion chez les arthritiques qui ont suivi leur programme respectif.

On n'a enregistré aucune modification dans les cas de dépression ou en ce qui concerne la satisfaction que procure l'existence, par suite des programmes d'intervention dont font état Shearn et Fireman (1985), Cohen et al. (1987) et Kaplan et Kozin (1980), bien que Bitter (1987) mentionne des réductions importantes des cas de dépression et d'angoisse après une thérapie de groupe (dont les sujets n'avaient pas été répartis de façon aléatoire).

Comme l'écrivent Sheppeard et al. (1981) et Natvig (1970), des augmentations des taux d'emploi des arthritiques ont été attribuées au programme d'orientation professionnelle. Cependant, aucune de ces études n'a utilisé un groupe témoin.

Il est évident qu'il n'existe aucune cohérence parmi les résultats des études portant sur les interventions, ce qui reflète en partie la diversité des programmes étudiés, ainsi que les faiblesses d'ordre méthodologique de plusieurs d'entre elles. Les méthodes de programme de groupe qui, selon certains auteurs, produisaient en général des changements positifs comprenaient le Arthritis Self Management Program (Lorig, 1985a, 1985b), un cours et des lectures recommandées (Vignos et al., 1976), une thérapie de groupe portant sur les connaissances et le comportement et fondée sur la rétroaction biologique (biofeedback) (Bradley et al., 1984) et une série de six séminaires éducatifs (Knudson et al., 1981), bien que la petite taille des groupes

3. Plusieurs études portent sur les résultats de divers programmes éducatifs chez les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (voir Mullen et al., 1987; Lorig et al., 1987). La présente revue porte sur celles de ces études qui traitent d'un aspect quelconque de la question du soutien social.

étudiés dans les deux derniers cas n'ait pas permis une évaluation concluante du programme.

Les méthodes de groupe qui ont produit des améliorations limitées se fondaient sur des groupes de discussion constitués par des patients et conduits par un moniteur ou un conseiller (Potts et Brandt, 1983; Kaplan et Kozin, 1980), des groupes de soutien mutuel et de soutien social agissant dans le cadre de programmes (Bradley et al., 1984; Parker et al., 1987; Shearn et Fireman, 1985), et des groupes traditionnels fondés sur la psychothérapie de groupe et la thérapie de groupe axée sur l'affirmation de soi et la relaxation (Strauss et al., 1986). Des faiblesses d'ordre méthodologique, déjà évoquées plus haut, se retrouvaient dans toutes ces études.

Une répétition de l'intervention de Lorig avec le Arthritis Self Management Program réalisée par Cohen et al. (1986) a montré que contrairement aux conclusions de Lorig, l'intervention n'était pas plus efficace que la non-intervention pour réduire les douleurs des patients, améliorer leur fonctionnement, perfectionner les systèmes de soutien social ou atténuer la dépression.

Il est intéressant de remarquer que dans toutes les études relatives aux interventions et dans lesquelles on a présenté des données sur le niveau d'instruction des participants, celui-ci était sensiblement plus élevé que le niveau d'instruction de l'ensemble de la population des États-Unis. En 1978, 33% des Américains avaient un niveau de scolarité dépassant la douzième année (Pincus, 1987). Cependant, 61 % des sujets dans l'étude de Strauss, et 75% des sujets dans l'étude de Knudson comptaient plus de 12 années de scolarité. Dans plusieurs études, le niveau d'instruction était exprimé en années moyennes de scolarité. Dans l'étude de Shearn, les sujets avaient en moyenne 13,5 années de scolarité; dans l'étude de Lorig, ils avaient en moyenne 14,6 années; et dans l'étude de Cohen, le niveau moyen de scolarité des sujets était de 16,2 années. Comme les interventions ont été testées sur des groupes de personnes dont les caractéristiques en matière d'éducation ne sont pas représentatives de la population générale, la possibilité de généraliser les conclusions de ces études est probablement limitée.

On ne comprend que fort mal le mécanisme d'action du soutien social, qu'il soit « naturel » ou « planifié », sur l'état de santé. Comme l'ont écrit récemment Lorig et al. (1987, inédit), l'hypothèse selon laquelle l'accroissement des connaissances conduit à des changements favorables de comportement et à une amélioration subséquente de l'état de santé, peut n'avoir aucune base empirique. En testant ses propres données sur les personnes qui ont participé au Arthritis Self Management Program, Lorig a constaté des augmentations des connaissances. Cependant, un accroissement des connaissances n'a pas entraîné un changement correspondant dans l'état de santé. Par ailleurs, même si des augmentations ont été enregistrées en ce qui concerne le soutien social et le niveau de santé, la modification du niveau de soutien social n'a pas permis de prévoir une modification de l'état de santé. Les corrélations entre les résultats sur le plan de la santé et la capacité perçue à tenir le coup (auto-efficacité) étaient bien plus élevées qu'elles ne l'étaient sur le plan de l'apprentissage des comportements (Lorig et al., 1987, inédit; Holman et Lorig, inédit).

Le soutien social en tant que résultat

Des études de suivi menées sur des patients atteints de polyarthrite aiguë infantile, de jeunes patients atteints de dermatomyosite, et de patients atteints de lupus érythémateux aigu disséminé, ont montré que l'histoire sociale des sujets, y compris leur niveau d'instruction, leurs antécédents en matière d'emploi, leurs structures familiales et leur style de vie étaient comparables, pour la majorité des sujets, à la situation sociale de la population générale (Hill et al., 1976; Chalmers et al., 1982; Miller et al., 1982; Stein et al., 1985). Les cas d'invalidité persistante étaient plus fréquents parmi les femmes souffrant de polyarthrite aiguë infantile que chez les hommes (Miller et al.). Il est possible que le choix des groupes témoins n'était pas approprié dans les études de Hill, Chalmers et Stein. Dans ces trois études, l'ensemble de la population de la Colombie-Britannique a servi à tirer des comparaisons avec les groupes étudiés qui semblaient constitués principalement de personnes habitant la ville de Vancouver.[4] Cependant, on a montré des différences importantes dans les caractéristiques sociales, les conditions de vie et les perspectives d'avenir entre les personnes habitant dans les villes et celles qui habitent la campagne. Le choix de groupes témoins tirés de l'ensemble de la population pourrait donc avoir exagéré les résultats favorables dont ces études font état. Dans les études de Hill et de Miller, les taux d'abandons ont dépassé 30 % en ce qui concerne le suivi.

Julkunen et al. (1981) ont observé eux aussi une adaptation sociale satisfaisante chez les patients atteints d'arthrose et chez ceux qui souffrent de rhumatisme des tissus mous. Utilisant une approche de contrôle de cas, ces chercheurs n'ont observé aucune différence en ce qui concerne la situation professionnelle entre les groupes retenus pour l'étude et les groupes témoins

4. L'étude de Stein n'indique pas clairement le lieu de résidence des patients en Colombie-Britannique.

composés de personnes non malades, bien que les patients atteints d'arthrose aient déclaré des taux sensiblement plus bas de satisfaction professionnelle. Cependant, Yelin et al. (1987b), ont constaté que pour une cohorte de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, la capacité fonctionnelle avait été perdue ou affaiblie dans tous les sept domaines d'activité étudiés, à savoir : les travaux quoditiens du ménage, les emplettes, les relations sociales, les activités religieuses, les loisirs, les services publics et le travail. Les patients atteints d'arthrose présentaient une capacité limitée à accomplir les travaux quotidiens du ménage, à faire des emplettes et à se livrer à des activités récréatives. Lubeck et Yelin (1987, inédit) ont mené une enquête sur le même groupe d'étude de patients arthritiques, ainsi que sur un groupe témoin en bonne santé, afin de dégager l'importance que représentait pour eux chacun de ces domaines d'activité. Les relations sociales semblent être les plus importantes de toutes les activités pour tous les groupes, et le travail est présenté comme l'activité la moins importante. Ce résultat souligne l'importance du fardeau de la maladie pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, dont les pertes d'activité comprennent une réduction des relations sociales. Deyo et al. (1982), dans une étude de l'impact de la polyarthrite rhumatoïde sur les fonctions physique et psychosociale, ont observé que l'adaptation psychosociale présentait une corrélation positive avec la durée de la maladie, ce qui donne à penser que l'adaptation psychosociale s'est améliorée au cours d'une maladie persistante.

Selon une étude antérieure (Meenan et al., 1978), 76 % des membres d'un groupe de 50 patients atteints de polyarthrite rhumatoïde au stade anatomique III ont fait état de changements importants sur le plan professionnel par suite de la maladie, et 58 % d'entre eux avaient connu au moins une grave épreuve psychosociale due principalement à la maladie. Parmi ces épreuves psychosociales, on peut citer l'éclatement du couple, l'évolution de la structure de la famille, une modification du revenu familial, un changement du lieu de résidence, et de graves problèmes psychiatriques.

Deux essais cliniques menés de façon aléatoire ont étudié les changements dans le rôle social ou l'adaptation sociale par rapport à des programmes structurés. Vignos et al. (1972) ont fait état d'un groupe d'arthritiques pour lesquels des plans de soins complexes avaient été conçus par une équipe multi-disciplinaire de soins de santé, puis mis en oeuvre par une infirmière faisant des visites domiciliaires. Ce groupe a montré, au bout d'une année, une amélioration plus sensible de l'adaptation sociale que dans le cas des arthritiques qui avaient reçu des soins usuels. Parker et al. (1984) ont étudié un groupe d'hommes hospitalisés pour cause de polyarthrite rhumatoïde et à qui des spécialistes de l'éducation des rhumatisants avaient dispensé un programme intensif d'éducation. Ces auteurs ont observé que ce programme n'avait pas eu d'effets sur un certain nombre de points, notamment en ce qui concerne le rôle social. Il est intéressant de noter que, comparativement au groupe témoin, le groupe soumis au traitement dans le cadre de cette étude a montré, grâce au programme, une connaissance accrue des problèmes liés à la maladie; on a remarqué également dans ce groupe un niveau d'activité sensiblement plus réduit et des douleurs considérablement plus vives que dans le groupe témoin.

RECOMMANDATIONS POUR DES RECHERCHES FUTURES

Recommandations d'ordre général

Les recherches futures dans le domaine du soutien social et de l'arthrite devront satisfaire à plusieurs exigences fondamentales.

Conception

La solution idéale pour l'étude du soutien social dans le cas des arthritiques consiste à recourir à des essais soumis à des contrôles aléatoires ou à mener des études prospectives de cohortes. En règle générale, les études d'intervention devraient se fonder sur des techniques aléatoires. Il faudrait s'efforcer particulièrement d'éviter les problèmes spécifiques que la documentation a mis en relief. On peut citer, entre autres, les problèmes suivants :

- un contrôle inadéquat des différences fondamentales sur le plan des variables servant au pronostic; par exemple, le sexe, la durée de la maladie, l'état de santé et la gravité de la maladie;
- un suivi inadéquat;
- le choix des précurseurs primaires, leviers d'action ou objectifs ultimes, susceptibles de perdre de sa netteté par l'effet de la mesure utilisée pour le soutien social; (par exemple, pour le soutien social en tant que précurseur du résultat sur le plan psychologique, la mesure de ce résultat ne devrait pas inclure le contact social comme une mesure de l'état psychologique. En général, une mesure de l'état physique peut être une meilleure variable, se situant sur un autre plan que le soutien social.);
- un échantillon de taille insuffisante, ce qui ne permet pas de déceler une différence qui existe pourtant;
- des instruments qui ne sont pas appropriés ou validés;

- un choix erroné en ce qui concerne les contrôles, d'où, dès le départ, des écarts de sensibilité relativement au pronostic dans les groupes étudiés;
- le fait de ne pas avoir utilisé des méthodes garantissant l'objectivité de l'évaluation des résultats de l'étude;
- l'hétérogénéité de la population étudiée. L'hétérogénéité du groupe étudié peut accroître la probabilité d'erreurs du type II, car la répartition des effets étudiés peut ne pas correspondre à une distribution normale (Lorig et al., 1987a).

Concept théorique du soutien social

Il faut élaborer un concept théorique bien précis du soutien social. Il faudra accorder une attention spéciale, notamment, aux points suivants :

- reconnaissance du caractère multi-dimensionnel du soutien social pour formuler un concept théorique. Il faudrait effectuer une évaluation des aspects quantitatifs et qualitatifs, des rapports informels et formels, ainsi que des éléments instrumentaux et affectifs du soutien social;
- évaluation des rapports qui existent entre les mesures, d'une période à l'autre. Par exemple, le soutien social peut évoluer par suite d'événements de l'existence ou de modifications dans l'état de la maladie.

Recommandations spécifiques

- Les études des coûts psychosociaux des maladies ont une valeur descriptive. Par contre, les études du soutien social en tant que signe précurseur de l'évolution de la maladie ou en tant que levier d'intervention directe s'avèrent désespérément nécessaires. Une plus grande compréhension des modalités opérationnelles du soutien social en tant que signe précurseur peut permettre l'élaboration de meilleures études concernant l'intervention.
- Les avantages et le mécanisme d'action du soutien social semblent varier selon le sexe d'un individu et les résultats peuvent différer selon les maladies. Il faut mener des études conçues spécialement pour des maladies particulières, et tenant compte des distinctions cliniques connues (par exemple, la polyarthrite rhumatoïde avec un facteur rhumatoïde négatif ou un facteur rhumatoïde positif).
- Les études devraient porter sur les circonstances qui constituent une cause importante d'invalidité.
- Il est préférable d'étudier des personnes qui en sont au début de la maladie plutôt qu'à un stade avancé, parce que le soutien social peut servir à sauvegarder la santé (en prévenir la détérioration), au lieu de remédier à une mauvaise santé.

RÉSUMÉ ET CONCLUSIONS

Cette revue visait à résumer la documentation concernant le rapport entre le soutien social et l'arthritique. On peut résumer comme suit les principales conclusions :

- Comme dans le cas des études du soutien social en tant que facteur de risque pour les maladies autres que l'arthrite, la documentation ne permet guère d'affirmer que le soutien social est un facteur de risque en ce qui concerne les maladies arthritiques et rhumatismales, bien qu'un faible niveau d'instruction soit un important signe précurseur de risque de ces maladies. L'évaluation du soutien social en tant que facteur de risque relativement à l'arthrite ne semblerait pas être une priorité, d'autant plus que la réalisation d'une telle évaluation exigerait des études portant sur de vastes cohortes, ainsi qu'un suivi médical strict. L'arthrite ne constituerait qu'un des éléments des résultats médicaux.
- Il n'existe pas de concordance entre les résultats enregistrés en ce qui concerne, d'une part, le rôle du soutien social en tant que signe précuseur du respect, par l'arthritique, du traitement présent, et d'autre part, de l'état clinique.
- Un soutien familial perçu permet de prévoir, de façon constante, des résultats positifs d'ordre psychosocial chez les arthritiques.
- Le degré de sensibilité des individus aux conséquences de leur maladie est déterminé dans une large mesure par leur niveau d'instruction; la capacité de surmonter la maladie est plus grande chez les personnes ayant une meilleure instruction.
- Les précurseurs sociaux de l'incapacité de travail chez les arthritiques comprennent le revenu familial, l'instruction et, ce qui est peut-être le plus important, les caractéristiques de l'emploi.
- En général, les programmes d'intervention pour les arthritiques, qui comprennent des activités visant les connaissances et le comportement et d'autres modalités du développement du contrôle de soi, ont quelque peu mieux réussi à provoquer des changements positifs dans le comportement et dans l'état de santé, que ne l'ont fait les programmes de soutien mutuel et de groupe de discussion dénués de tout caractère d'orientation.
- L'adaptation sociale à long terme de personnes atteintes de polyarthrite aiguë infantile, de lupus érythémateux aigu disséminé et d'arthrose peut être moins perturbée que celle des personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. La polyarthrite rhumatoïde exerce un grand impact sur le fonctionnement social

de la majorité de ceux qui en sont atteints. Des études descriptives des résultats contribueraient à déterminer des maladies cibles qui comportent des coûts psychosociaux élevés.

LE MÉCANISME D'AIDE MUTUELLE AU SERVICE DE LA PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION DE LA MALADIE*

Joy Rogers

Groupe d'experts-conseils de l'Institut Clarke
Institut psychiatrique Clarke
Toronto

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- Les groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance sont généralement formés, sur une base bénévole, par un petit nombre de personnes ayant un handicap ou un problème commun, afin de fournir soutien émotionnel et assistance, et de mettre en oeuvre des changements d'ordre social ou personnel.
- La récente prolifération des programmes des groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance semble constituer à la fois une réaction du public à des besoins non satisfaits dans le domaine social et dans celui de la santé, et une réaction des professionnels face à l'accumulation des preuves, établies par des chercheurs, de l'influence bénéfique du soutien social pour la protection de la santé et la prévention de la maladie.
- On ne comprend pas le rôle que joue le soutien social sur l'atténuation de l'impact du stress sur la santé. Ce rôle constitue actuellement un important domaine d'étude en matière de recherche sur le stress, du point de vue de l'étiologie et du point de vue du traitement.
- L'aide mutuelle n'est pas seulement une forme de soutien social; elle offre aussi une possibilité unique de casser le lien de causalité entre le stress et la maladie. On attache de l'importance aux processus plutôt qu'aux activités, en ce qui concerne l'aide mutuelle; mais, les recherches systématiques n'ont été que peu nombreuses autour de l'utilité relative de différents processus d'aide mutuelle.
- Les lacunes de la connaissance scientifique du soutien social se retrouvent également dans l'aide mutuelle. Les domaines d'intérêt spécial sont les suivants :
    - — l'influence des divers facteurs interpersonnels et environnementaux
    - — les fonctions et les avantages respectifs du soutien social « naturel » et du soutien social « artificiel »
    - — l'élaboration de moyens pour mesurer divers types de soutien social
    - — la recherche en matière d'évaluation de programmes
    - — les avantages de la thérapie de l'aidant
    - — des études systématiques de l'impact de l'aide mutuelle sur la santé, la manière de se tirer d'affaire et l'adaptation dans des milieux différents.
- Il existe d'importants obstacles méthodologiques à l'étude de l'efficacité du soutien mutuel. Il est impossible de procéder à des essais contrôlés; on nourrit des préoccupations en ce qui concerne la protection de l'anonymat et de la vie privée, ainsi que de la modification du processus naturel d'aide; et, les groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance ne sont eux-mêmes guère intéressés à mesurer l'impact de leurs actions, à tenir des registres, etc.

- Pour pouvoir étudier avec succès le soutien mutuel, les chercheurs doivent posséder de grandes compétences techniques en matière d'évaluation et doivent avoir un sens aigu de la politique et de la communication.
- L'évaluation de l'impact des interventions des groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance ne doit pas se limiter à mesurer des symptômes avant et après les tests. Il faut procéder à différents types de mesures; par exemple, les caractéristiques du réseau social; l'ampleur, la source et le type de soutien social; la gamme et le choix des stratégies pour se tirer d'affaire; les buts que l'on espère atteindre et ceux que l'on atteint effectivement; la réduction du stress; la qualité de la vie et les satisfactions; l'atténuation des « stigmates », etc.
- On doit trouver des méthodes pour incorporer des approches d'aide non officielle et des stratégies de soutien mutuel dans les plans relatifs aux services « humains ». On doit y arriver sans recourir à la cooptation qui fait de ces services de véritables annexes sous contrôle professionnel, et sans faire d'eux un substitut à bon marché des services de santé et des services sociaux.
- L'aide mutuelle reste en marge du système des soins de santé et la documentation ne fournit pas de réponses définitives ni de lignes de conduite simples pour aider les décideurs et les planificateurs à intégrer l'aide mutuelle dans la pratique sociale dominante. En fait, on doit effectuer davantage d'évaluations du soutien mutuel avant d'apporter des changements à grande échelle à la politique suivie actuellement.
- Cependant, Santé et Bien-être social Canada devrait donner un appui plus ferme et plus définitif à l'aide mutuelle et promouvoir de nouvelles recherches et des programmes connexes, par exemple, en finançant des études sur les avantages liés à la santé, y compris l'élaboration de programmes modèles de démonstration; en formant les décideurs et les planificateurs dans ce domaine; en obtenant des données nationales de référence sur l'élaboration des programmes d'aide mutuelle; en rassemblant et en diffusant de l'information; en donnant une formation aux professionnels de la santé et des services sociaux; et en élaborant des politiques qui tiennent compte de l'interdépendance du soutien mutuel avec d'autres cellules du plan d'ensemble.

INTRODUCTION

Le présent rapport offre un tableau succinct des textes prometteurs et en plein épanouissement traitant de l'aide mutuelle; il s'agit d'un vaste ensemble de documents empiriques, descriptifs, analytiques et théoriques concernant sa nature, ses priorités et ses processus; ses utilisations, ceux qui la fournissent et ceux qui la reçoivent; l'impact et les avantages qui en résultent; ses rapports avec les systèmes professionnels et officiels; et les recommandations des experts au sujet des besoins actuels et futurs en ce qui concerne les orientations en matière d'élaboration de programmes, la recherche et la politique sociale.

La revue de cette documentation représente un énorme travail de bibliographie et d'analyse. Durant les deux dernières décennies, on a observé un intérêt extrêmement marqué pour les conséquences et pour les applications du soutien social et de l'aide sociale (sa forme la plus distincte, la plus visible et celle qui connaît la plus forte croissance). Par ailleurs, ces connaissances ont été enrichies par les travaux de professionnels de la santé et des sciences sociales et par les groupes de non-spécialistes les plus divers. Chacun de ces groupes a ses propres points de vue, ses méthodes et priorités particulières et publie dans ses propres revues.

Aussi, l'équipe de projet a préparé un rapport complet qui est présenté séparément, accompagné d'une bibliographie très abondante. Le présent document vise à en offrir les principales conclusions, en mettant l'accent spécialement sur les lacunes des connaissances en matière de recherches, les questions d'ordre méthodologique, les indicateurs dont l'utilisation est recommandée, les besoins en matière de données, les priorités de la recherche et les aspects politiques et sociaux.

DÉFINITION

> « L'aide mutuelle se manifeste uniquement lorsque l'aidant et l'aidé ont chacun connu le même problème. Ce processus se définit essentiellement par son caractère mutuel et réciproque. L'aidant peut ne rien avoir d'autre en commun avec l'aidé, si ce n'est d'être un « survivant » qui, ayant réussi à se tirer d'affaire, a acquis des connaissances utiles basées sur une expérience pratique plutôt que sur une éducation spéciale.... Par ailleurs, le partage des fruits de l'expérience profite tant à l'aidé qu'à l'aidant » (Silverman, 1980, p. 9)*.

Chacun a toujours compris, presqu'intuitivement, que ceux qui appartiennent au même réseau social que lui et qui « sont passés par là, eux aussi » ont souvent une compréhension et une sagesse spéciales des facteurs de stress particuliers de la vie, et qu'il peut s'avérer très utile pour résister au stress de rechercher et d'accepter l'avis et l'appui de ces « vétérans ». On peut trouver à toutes les étapes de l'histoire de l'humanité des exemples d'aide mutuelle et des formes d'application de celle-ci à des secteurs clés de la vie sociale. Cependant, dans les sociétés post-industrielles complexes et mobiles comme le Canada, cette source d'aide peut ne pas être aussi facilement offerte par les familles, les voisins et d'autres sources non officielles aux moments où le besoin se fait le plus sentir.

On estime que la prolifération des programmes d'entraide durant les deux dernières décennies constitue à la fois une réaction du public à des besoins non satisfaits dans le domaine social et dans celui de la santé, et une réaction des professionnels face à l'accumulation des preuves, établies par des chercheurs, de l'influence bénéfique du soutien social pour la protection de la santé et la prévention de la maladie.

LES FORMES D'AIDE MUTUELLE

Bien qu'il existe toute une gamme de modèles de programmes officiels en ce qui concerne la fourniture d'assistance, ce sont les groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance (MASH, en anglais) qui ont reçu la plus large attention de la part du public.

Les groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance se définissent comme des groupes bénévoles de faible taille qui réunissent généralement des personnes qui poursuivent un but commun. Celles-ci se regroupent pour offrir soutien affectif et aide mutuelle visant à « permettre de surmonter un handicap commun ou un problème déjà rencontré susceptible de perturber l'existence, et à mettre en oeuvre les changements nécessaires au niveau social et au niveau personnel » (Katz et Bender 1976, p. 9).

La documentation apporte de nombreux éléments à l'appui de cette définition. Cependant, notre choix des termes « aide mutuelle et auto-assistance » reflète la confusion actuelle, l'absence de précision et la divergence d'opinions au sujet des définitions et de la terminologie. Nous offrons en annexe à la présente un glossaire des définitions et des concepts, parce que ce problème influence tous les aspects de cette question et constitue un obstacle à la recherche.

*Toute la bibliographie citée ici est disponible sous deux formes : soit avec le texte intégral du rapport, soit sur une liste séparée (voir en page 8 comment obtenir la bibliographie).

Les termes « assistance », « aide mutuelle », et « auto-assistance » sont utilisés dans les textes de façon apparemment interchangeable pour décrire le type de groupe officiel défini précédemment. Cependant, les concepts de réciprocité et d'interdépendance sont assez explicites dans les deux premiers termes utilisés, tandis que, au sens strict, « auto-assistance » désigne l'aide fournie à soi-même. Malgré tout, on définit l'entraide de façon plus large comme un phénomène lié à un mouvement social qui embrasse les groupes d'entraide, d'autres organisations regroupant des non-spécialistes ayant pour objectifs de nouvelles formes sociales de moyens de se tirer d'affaire et d'humanisation des services de santé et des services sociaux, ainsi que diverses formes de « soins alternatifs ». On doit faire la distinction entre l'auto-suffisance et les initiatives personnelles; ces dernières portent sur les activités de soins de santé à caractère personnel qui sont souvent menées d'une façon improvisée dans un cadre naturel et privé, et elles n'exigent pas nécessairement une méthode d'approche systématique et résolue fondée sur l'assistance.

Les textes sont caractérisés également par des différences d'opinions au sujet des critères devant servir à tracer pour les groupes d'aide mutuelle et d'autogestion les limites au-delà desquelles on devrait les considérer plutôt comme d'autres types de services et de thérapies. Pour les Européens, les groupes d'autogestion dans le domaine de la santé fondent leur action de façon plus explicite sur les principes de soins de santé et ils n'excluent pas les professionnels de façon aussi radicale que les groupes nord-américains. Les auteurs des textes américains et canadiens émettent souvent l'hypothèse que les professionnels ne participent jamais directement à de vrais « groupes d'auto-assistance », que les services ne doivent pas être rémunérés, et qu'aucun organisme officiel ne doit contrôler ces groupes. Cependant, en lisant plus attentivement les descriptions des programmes figurant dans la documentation, on remarque que cette dernière réserve est la seule qui fasse l'objet, semble-t-il, d'un certain consensus.

Selon certaines affirmations, les non-initiés ne peuvent pas décider de façon arbitraire ce qui est ou n'est pas l'aide mutuelle et l'auto-assistance. À toute règle il y a des exceptions et seuls les membres d'un groupe peuvent décider vraiment s'ils forment un groupe de ce genre. On reconnaît toutefois en règle générale qu'il faudrait restreindre l'utilisation de ces termes aux programmes qui visent les personnes qui font face à des difficultés ou à des problèmes de caractère *personnel*, de façon à distinguer ceux-ci des groupes qui ont pour objectif des réformes économiques, les fondations qui se livrent à la recherche, et les organismes bénévoles, etc.

On peut citer parmi les autres types formels d'aide mutuelle les *réseaux d'aide mutuelle* (qui ne sont pas aussi bien structurés que les groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance, mais qui font la promotion du soutien mutuel); les interventions de soutien fondées sur le face à face (partenariats thérapeutiques qui aboutissent à créer des « copains », des « camarades » qui aident ou qui orientent, ou des « conseillers »; le soutien de type interpersonnel fourni par un compagnon bénévole issu du même milieu, etc.); et des groupes de soutien (terme générique embrassant une large gamme de modalités thérapeutiques particulières, telles que la gestion de la maladie et les groupes psycho-éducatifs, qui tous se fondent sur la participation active de professionnels et qui, grâce à des échanges de vues, bénéficient des expériences analogues faites par chacun des participants).

L'AIDE MUTUELLE : SON RÔLE DANS UN PLAN D'ENSEMBLE DE LA PROMOTION DE LA SANTÉ

Le lien entre le stress et la maladie

Pour être en mesure d'apprécier l'importance que l'on peut attacher à l'aide mutuelle en tant que mécanisme pour la prévention de la maladie et la promotion de la santé, on doit déterminer l'état actuel des connaissances sur le lien entre le stress et la maladie et sur l'influence du soutien social en différents points de ce lien.

Au cours des deux dernières décennies, les résultats de plusieurs études ont permis d'établir l'existence de relations causales entre le fait d'avoir été soumis à une gamme de facteurs de stress et la propension aux maladies et aux accidents, en général, ou à certaines maladies ou à certains accidents. Cependant, en dépit du fait qu'on a constaté à plusieurs reprises une relation temporelle statistiquement significative entre les événements de l'existence et la maladie, les corrélations entre les deux éléments ont été uniformément faibles. On a expliqué ce fait par la complexité des interactions des facteurs au niveau de l'individu avec les facteurs au niveau de l'environnement (et dans certains cas un agent de maladie) dans l'apparition, ou, au contraire, dans la prévention de la maladie. On a constaté que de nombreuses caractéristiques individuelles (y compris l'évaluation des connaissances et les moyens de se tirer d'affaire, les mécanismes de contrôle internes ou externes, les facteurs liés à la personnalité, la mesure dans laquelle on peut agir sur soi-même, etc.) jouent en l'occurrence le rôle de variables. L'importance attachée aux moyens de se tirer d'affaire se reflète dans le fait que Santé et Bien-être social Canada a demandé un

rapport séparé sur l'influence du stress. Il s'agit d'un concept multi-dimensionnel pour lequel le soutien social apparaît comme un facteur crucial d'ordre environnemental. Jusqu'à présent, les efforts tendant à mettre en oeuvre les facteurs externes de la résistance au stress ont été plus fructueux que ceux qui visent les facteurs internes; aussi, le rôle du soutien social est devenu actuellement un des domaines privilégiés de la recherche, tant du point de vue de l'étiologie que du point de vue du traitement.

L'effet du soutien social

Il se dégage des rapports de plus en plus nombreux qui sont publiés que le soutien social et les réseaux sociaux (il s'agit de deux notions distinctes) sont liés par des rapports de causalité avec divers indices de richesse (pour des recensions, voir Broadhead, 1983; Wallston et al., 1983; Berkman, 1984; Gottlieb, 1983A et 1988 (en cours d'impression); Cwikel et Israel, 1988, en cours d'impression). Les résultats obtenus jusqu'à présent indiquent la possibilité d'un « effet principal » et d'un « effet amortisseur » pour la protection de la santé, la prévention ou l'atténuation de la maladie (voir, par exemple, Lin et Dean, 1984). Cependant, la plupart des auteurs de recensions déclarent qu'on n'a pas encore suffisamment de données épidémiologiques tirées d'interventions à caractère expérimental bien conçues, et ils soulignent plusieurs questions restées sans réponse qui touchent des aspects particuliers des rapports de causalité (par exemple, les sources, les formes, les mécanismes, les processus, les délais, les niveaux, les populations-cibles, etc.).

La création d'un cadre conceptuel satisfaisant se heurte à des difficultés qui résultent des différences continuelles d'interprétations et d'opinions au sujet de la définition opérationnelle, de la signification, des propriétés, des sources et des mécanismes de soutien social. Il existe plusieurs définitions du « soutien social », dont certaines se fondent principalement sur le caractère mutuel de ce soutien. Cependant, la plupart des auteurs qui font autorité en la matière conviennent que les termes « soutien social » et « aide mutuelle » ne sont pas synonymes, contrairement à ce que laisserait croire l'ensemble du texte du « Plan d'ensemble de la promotion de la santé ». Le soutien social met en jeu une gamme beaucoup plus large de sources non officielles et peut-être officielles, et de modalités de soutien.

Les recherches menées actuellement sur le soutien social mettent l'accent sur la compréhension du concept (ses éléments, sa composition, son ampleur, etc.), mettant à jour ses mécanismes opérationnels, et mesurant son impact. Tous les chercheurs éprouvent de graves difficultés à concevoir la méthodologie des études visant le soutien social, parce que celui-ci se retrouve à tous les paliers de notre vie, en raison de ses propriétés dynamiques et de l'impossibilité d'isoler et de soumettre à des expérimentations les interventions relevant du soutien social. Les problèmes de mesure sont aggravés par l'absence de consensus sur la définition, par le manque de connaissances au sujet du processus et de l'influence d'autres variables importantes susceptibles de créer des confusions, telles que la personnalité. Des diverses écoles de pensée, des différentes méthodes d'approche et des définitions divergentes, résultent toute une gamme de mesures, dont la plupart sont insuffisamment fiables et valides. Les experts font remarquer que jusqu'à ce que l'on puisse faire des progrès dans l'élaboration d'instruments fiables et valides et dans la mise au point de mesures uniformisées, on ne peut guère se prononcer sur le rôle spécial que joue le soutien social en ce qui concerne l'atténuation de l'impact du stress sur la santé.

L'aide mutuelle et la santé

On a identifié trois stratégies principales pour briser le lien causal entre le stress et la maladie : réduction des facteurs de stress, réduction des facteurs de vulnérabilité et renforcement du soutien social. Bien que l'aide mutuelle ne comprenne qu'une seule forme de soutien social, ses propriétés et son potentiel sont considérés comme uniques et d'une ampleur particulièrement grande. La nature même des groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance leur confère deux fonctions préventives : ils offrent toute une gamme de soutiens sociaux, et ils renforcent les moyens de se tirer d'affaire et la somme des connaissances grâce aux échanges de renseignements et à la mise en commun des expériences. En fait, les démarches et les activités de ces groupes embrassent généralement tous les types identifiés de soutien social; c'est-à-dire, ceux qui se fondent sur l'information, l'affectivité, les moyens matériels et l'évaluation.

On peut utiliser l'aide sociale de plusieurs façons : à titre de substitut au système de prestation de soins, comme un complément au système professionnel de prestation de soins, et comme élément autonome dans des réseaux interdépendants de systèmes de soins officiels et non officiels. Dans certains cas (naissance, vieillissement, décès ou autre événement du cycle de vie), il peut s'agir d'une aide orientée vers le choix.

Les groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance ont tendance à s'occuper de problèmes précis et concrets. Ceux qui travaillent dans le cadre des paramètres généraux du domaine de la santé font porter le plus souvent leurs efforts sur des maladies incurables ou chroniques. Cependant, quelle que soit la maladie ou l'incapacité, les membres de ces groupes, en règle générale, croient fermement que l'on ne devrait pas envisager leurs problèmes seulement en termes

médicaux et sociaux, et que leurs besoins ne relèvent pas exclusivement du domaine de compétence d'une profession ou d'une organisation. Plusieurs groupes ont été organisés par des patients ou par leurs parents qui étaient, depuis longtemps, insatisfaits des services traditionnels. Dans certains cas, des systèmes de services organisés ne considèrent pas comme pertinentes ou importantes les préoccupations d'ordre psychosocial. Certains groupes ont été fondés à la suite de progrès médicaux qui ont permis de relever les taux de survie, ou ont réduit le besoin d'institutionnalisation. Toutes les grandes catégories de maladies répertoriées par l'Organisation mondiale de la santé sont représentées par des programmes d'aide mutuelle et d'auto-assistance; il en est de même de toutes les étapes du développement humain et de presque toutes les crises susceptibles de survenir dans le cours de l'existence. De plus, on remarque une croissance rapide du nombre des organisations internationales qui s'intéressent à une maladie en particulier et qui mènent et coordonnent des activités à l'échelle mondiale.

CARACTÉRISTIQUES, PROCESSUS ET ACTIVITÉS DES GROUPES D'AIDE MUTUELLE ET D'AUTO-ASSISTANCE

Une documentation très abondante décrit les caractéristiques de ces groupes. En ce qui concerne les typologies, toute tentative d'élaborer un système complet et infaillible pour classifier et décrire ces groupes est vouée à l'échec; il y aura toujours des critiques de toute méthode et de tout programme qui ne correspond pas aux catégories choisies. Les problèmes et les populations-cibles, ainsi que les méthodes, présentent des différences considérables. Cependant, leurs caractéristiques essentielles sont très semblables. On peut citer notamment : les expériences communes des membres; la réciprocité de l'aide et du soutien; les aidants bénéficient de l'aide qu'ils apportent; le pouvoir de la volonté collective et les croyances partagées; les échanges de renseignements, l'éducation, et l'orientation par anticipation; et toute action constructive visant des buts communs.

Les modalités et les techniques utilisées par les groupes sont très variées et très originales; elles dépendent étroitement des expériences et des croyances personnelles des fondateurs et des membres en ce qui concerne les besoins et les moyens susceptibles de les satisfaire. Ils se dotent tous d'une structure organisationnelle, se donnent des mandataires et mettent au point des procédures spéciales pour assurer la continuité de l'organisation. Les activités fondamentales communes à la plupart des groupes comprennent le soutien affectif, la diffusion de l'information et de conseils pratiques, des services fournis directement, des activités sociales et celles des groupes de pression. Cependant, les processus d'aide mutuelle sont beaucoup plus importants que toute activité particulière. On a beaucoup écrit au sujet de ces processus, notamment en ce qui concerne l'universalité, la reconnaissance du problème, l'espoir qu'on peut le résoudre, la restructuration des connaissances, la thérapie au profit de l'aidant, les rôles assumés, l'apprentissage par procuration, la désensibilisation, la comparaison sociale, l'idéologie collective, la délégation, les soins auto-administrés et la maîtrise de soi. Toutefois, on a effectué très peu d'études systématiques sur l'utilité relative de ces processus.

LA RECHERCHE

Introduction

Les problèmes que pose la recherche en matière d'aide mutuelle constituent un microcosme des problèmes déjà évoqués à propos de la recherche portant sur le soutien social, bien que certaines difficultés supplémentaires soient propres à l'aide mutuelle. Cependant, en dépit d'obstacles considérables, les chercheurs ont mené un très grand nombre d'enquêtes et en ont publié les résultats. Bien que la plupart de ces études soient de type descriptif, et que l'on puisse critiquer leurs mérites respectifs, la qualité des données dont on dispose ne cesse de s'améliorer.

Les activités de recherche

À une ou deux exceptions près, la publication des recherches empiriques n'a commencé que dans les années 1960. Depuis cette époque, la gamme et l'ampleur des sujets abordés par les chercheurs se sont tellement élargies que nous ne pouvons, faute d'espace, en faire ici un examen complet. On évoquera brièvement certains domaines d'intérêt particulier, en se servant des études canadiennes à titre d'exemples, toutes les fois que cela est possible.

1. Quels sont les utilisateurs des programmes d'aide mutuelle et d'auto-assistance? Les résultats des études (par exemple, Vachon et coll., 1980) nous apprennent que, comme les services de santé traditionnels, ces programmes sont utilisés moins souvent par les groupes situés au bas de l'échelle socio-économique, les minorités ethniques et les hommes. On a avancé plusieurs explications de la faiblesse relative du taux d'utilisation de ces programmes par de tels groupes. Les immigrants et les pauvres se sentent peut-être désavantagés sur le plan des compétences sociales, et impuissants, alors que les hommes ne sont pas habitués, par leur

processus de socialisation, à partager leurs sentiments et leurs stress avec autrui. On a fait un certain nombre de suggestions en vue d'accroître leur participation. Par exemple, les groupes constitués de façon plus homogène semblent présenter des taux de participation plus élevés, et les hommes préfèrent peut-être une organisation plus structurée et des méthodes cognitives de résolution des problèmes.

2. Les caractéristiques, les préoccupations et les opinions des participants aux programmes : Si une coupe transversale permet d'inférer des rapports de causalité, il est utile de mieux éclairer les caractéristiques des utilisateurs de ces groupes. On a publié un grand nombre d'études sur la question. On peut citer, au Canada, les enquêtes réalisées par Romeder (1982) et Gottlieb (1982). D'autres études, bien que n'étant pas expérimentales, présentent des coupes longitudinales qui permettent de décrire les caractéristiques des membres, la documentation systématique des réactions au problème ayant entraîné la recherche d'une intervention, et les réactions antérieures ou postérieures au programme d'aide mutuelle (par exemple, Rogers et coll., en ce qui concerne les parents de suicidés (1982) et de nouveaux amputés (1977-1978).

3. Les caractéristiques des groupes, leurs modalités de communication, leurs méthodes et leurs activités : Il s'agit surtout d'études descriptives, mais on a présenté aussi certaines comparaisons avec d'autres groupes (par exemple : Wollert, 1986A). Toro et coll. (1987) ont comparé le climat social des groupes de psychothérapie avec celui des groupes d'auto-assistance GROW destinés aux personnes ayant des problèmes émotionnels, et on a trouvé que ces deux types de groupes sont sensiblement différents sur la plupart des plans. Les résultats (par exemple, Gottlieb, 1982) indiquent que, pour de nombreux membres, les groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance exercent une influence significative sur leurs réseaux sociaux en raison de l'ampleur de la participation des autres membres.

4. Les rapports entre les programmes d'aide mutuelle et d'auto-assistance et les organisations professionnelles et officielles pour la santé et les services sociaux : De nombreuses études ont étudié cet aspect du point de vue des membres ou des organisations, ou des deux à la fois (par exemple, Remine et coll., 1984). Les résultats plus récents montrent un climat général de coopération, d'échange et d'utilisation réciproque entre la majorité des groupes et la plupart des membres et des professionnels ayant fait l'objet d'enquêtes.

5. Les études sur les caractéristiques des chefs de groupes et l'impact du rôle joué par l'aidant dans un groupe : Selon les résultats de ces études, les membres les plus actifs et les aidants ou chefs de file peuvent tirer des avantages supplémentaires des rôles qu'ils assument; cependant, de nouvelles études s'avèrent nécessaires.

6. Les études comparatives : On ne peut recourir à des essais soumis à des contrôles aléatoires pour tester l'efficacité des véritables programmes d'aide mutuelle et d'auto-assistance. Il n'y a plus d'aide mutuelle lorsque l'on crée une situation expérimentale dans laquelle l'intervention est uniformisée et évaluée de façon systématique (Powell, 1987). On a cependant effectué des évaluations d'interventions qui sont fidèles au modèle d'aide mutuelle et d'auto-assistance, mais qui ont été lancées de façon artificielle par des professionnels (par exemple, Vachon et coll., 1980, avec des femmes devenues récemment veuves). Lieberman et Bliwise (1985) ont mené une étude, soumise à un contrôle, qui portait sur un « groupe de croissance » pour les personnes âgées; dans le cadre de cette étude, les sujets ont été répartis de façon aléatoire entre des groupes dirigés par des professionnels ou des non-spécialistes ayant reçu une formation (on a utilisé une liste d'attente pour le groupe de référence). Les groupes dirigés par des professionnels ont eu un impact plus marqué se reflétant dans des améliorations évaluées grâce à des indices de santé mentale. Des méthodes comparatives servant à évaluer des groupes « d'entraide » européens s'occupant de gestion de la maladie (Bremer Schulte, 1983) et des programmes visant les populations défavorisées (Videka-Sherman, 1982) ont permis d'enregistrer des résultats bénéfiques selon divers indices de santé.

7. Les études des cohortes : Quelques études ont porté sur des programmes d'aide mutuelle et d'auto-assistance sur une longue période. Un exemple intéressant nous est offert par un programme continu de recherche pour évaluer GROW, une organisation d'anciens patients en psychiatrie (Rappaport et coll., 1985). Cette étude longitudinale est extrêmement intéressante en raison des multiples facettes que présentent aussi bien ses buts que ses méthodes (on utilise, par exemple, l'observation des participants ainsi que différentes comparaisons d'un même sujet et de plusieurs sujets), et du fait également qu'il s'agit d'une collaboration (les chercheurs et les chefs de l'organisation poursuivent des buts qui sont compatibles).

Les textes comptent de plus en plus de rapports fondés sur des études expérimentales ayant une structure plus systématique. Une récente évaluation critique des interventions de soutien social visant la santé, fondée sur une approche méthodologique rigoureuse (Cwikel et Israel, 1988, en cours d'impression) a porté sur 17 études expérimentales ou quasi-expérimentales de soutien social; on trouvait dans chacun des cas des formes d'aide mutuelle avec ou sans participation de professionnels. Onze études ont produit des résultats significatifs. Les auteurs arrivent à la conclusion que le soutien affectif, l'utilisation simultanée de plusieurs types de soutien et le développement de liens réciproques (autant de caractéristiques de la plupart des programmes d'aide mutuelle et d'auto-assistance) semblent être bénéfiques et méritent des études approfondies.

Directions des recherches : lacunes et priorités

Toutes les données recueillies jusqu'à présent indiquent qu'en général les programmes d'aide mutuelle ont un impact bénéfique sur la santé de nombreux participants et ne sont nullement nocifs. Cependant, des lacunes existent encore dans les connaissances scientifiques concernant toutes les formes de soutien social, et les mêmes lacunes concernent également l'aide mutuelle. On peut citer parmi les domaines qui présentent un intérêt particulier bien établi :

1. Le rôle des variables qui interviennent : On sait que l'existence, l'utilisation et l'impact du soutien social sont influencés par plusieurs facteurs d'ordre interpersonnel et environnemental. Bon nombre de questions restent encore sans réponse en ce qui concerne notamment le rapport entre la compétence sociale, la personnalité, les styles de résistance au stress, le statut socio-économique et d'autres variables démographiques.

2. Les fonctions et les avantages comparatifs des liens naturels et des liens sociaux et un soutien social établis artificiellement : Des études épidémiologiques ont permis d'établir des taux sensiblement plus élevés de morbidité et de mortalité chez les sujets recevant moins de soutien social et ayant moins de liens sociaux, même après avoir tenu compte des comportements en matière de santé. Il faudra cependant obtenir beaucoup plus de données sur la question à savoir si et ce, dans quelles circonstances, les liens sociaux conduisent à de nouvelles sources d'information et de soutien dont l'utilité est démontrable. Les résultats d'un nombre relativement faible d'études indiquent que les personnes qui reçoivent le moins de soutien social peuvent profiter le plus des programmes d'aide mutuelle (par exemple, Vachon et coll., 1980).

3. Mise au point, perfectionnement et comparaison d'instruments permettant de mesurer divers types de soutien social : Ceux qui veulent étudier les « effets principaux » ont besoin de mesures pour évaluer les réseaux sociaux; ceux qui s'intéressent à l'effet amortisseur ont besoin de mesures valides de la disponibilité et de la qualité. Toutes les mesures doivent être appliquées au soutien social du point de vue subjectif et du point de vue objectif.

4. Recherches visant l'évaluation des programmes : Les chercheurs étudient la nécessité d'évaluer les programmes d'aide mutuelle et d'auto-assistance en considérant chaque groupe séparément, car on ne peut pas y voir des éléments interchangeables d'un système. On doit mettre au point des méthodes notamment pour l'évaluation cumulative, l'évaluation pédagogique et la recherche consacrée à l'intervention. Mais il n'existe que très peu de publications qui illustrent l'application de ces méthodes à l'évaluation de l'aide mutuelle.

5. Thérapie profitable à l'aidant : Certaines données indiquent clairement que le rôle d'aidant confère des avantages supplémentaires, mais il faudra entreprendre de nouvelles recherches pour pouvoir comprendre pleinement cet aspect de l'aide mutuelle.

6. La recherche expérimentale : Tous les experts reconnaissent la nécessité d'évaluer de façon plus systématique l'influence de l'aide mutuelle sur la santé, les moyens de se tirer d'affaire et l'adaptation à des milieux différents. Il n'est pas encore possible de préciser les formes et les types de soutien qui sont les plus bénéfiques dans certaines conditions et pour des groupes-cibles particuliers. Nous devons étudier, entre autres facteurs, le niveau optimum, le choix du moment et la durée de l'intervention, ainsi qu'un très grand nombre d'autres facteurs particuliers comme le bon accord entre la personne et le soutien offert.

Remarques d'ordre méthodologique

L'étude de l'efficacité de l'aide mutuelle soulève de sérieuses difficultés d'ordre méthodologique et se heurte à certains obstacles insurmontables. Il est impossible d'établir une norme idéale puisqu'on ne peut pas réaliser d'essais aléatoires contrôlés. Le souci de protéger l'anonymat et la vie privée, éléments essentiels de certains groupes, peut entraver les progrès des chercheurs. Ceux-ci courent également le risque de modifier le processus naturel de l'aide. En règle

générale, rien ne pousse ces groupes à mesurer l'impact de leur action, et la priorité attachée à la recherche n'a pas la priorité de leurs nombreuses autres activités. Ils ne tiennent pas non plus à tenir des registres systématiques sur les personnes qu'ils aident, les moyens utilisés, et pendant combien de temps.

Le choix des mesures des résultats est également difficile en raison de problèmes de fiabilité, de validité et d'applicabilité générale des outils existants. Les instruments mis au point pour évaluer les résultats de la psychothérapie ne sont pas satisfaisants, et la création continue de nouveaux groupes et de nouvelles méthodes rend presqu'impossible l'uniformisation des tests. Des échantillons de grande taille s'avèrent nécessaires en raison du nombre élevé des facteurs que l'on doit vérifier. Compte tenu du caractère unique des processus utilisés par chaque groupe, on ne peut pas généraliser les résultats concernant l'efficacité d'une intervention à un autre sous-groupe du même programme général, et encore moins à d'autres programmes qui suivent le même modèle d'intervention. Une autre question épineuse est liée aux problèmes du choix des groupes appropriés à des fins de comparaison. Les membres d'un groupe d'aide mutuelle et d'auto-assistance étant choisis par cooptation, on ne peut jamais éliminer les préférences personnelles dans les échantillonnages. Ce facteur suffit à lui tout seul à compliquer les inférences concernant les personnes aidées par un groupe et dans quelle mesure. Ce facteur contribue aussi à des erreurs, en raison du fait que le fonctionnement d'un groupe dépend de sa composition.

Bien qu'on reconnaisse de façon générale la nécessité de mener des recherches plus poussées dans tous les domaines (description, élaboration d'hypothèses, vérification d'hypothèses, évaluation des programmes, etc.), les discussions restent ouvertes en ce qui concerne les variables à mesurer, comment, quand et pendant quelle période effectuer ces mesures, l'identité et le rôle du chercheur (selon certains, il faudrait une nouvelle éthique en matière de recherche et un esprit de collaboration plus développé, alors que d'autres ne partagent pas ce point de vue). De plus, certaines personnes travaillant dans le système de soins de santé peuvent se sentir menacées par les initiatives de l'aide mutuelle. Par exemple, certains cliniciens et administrateurs peuvent penser que les interventions d'aide mutuelle usurpent ou compromettent leur autorité professionnelle ou leur domaine de compétence. Il ne fait aucun doute que pour être fructueuses, des recherches sur l'aide mutuelle doivent être effectuées par des enquêteurs possédant un niveau élevé de compétences techniques en matière d'évaluation, ainsi qu'un sens aigu de la politique et de la communication.

Bref, il existe des limitations évidentes aux efforts visant à faire entrer l'évaluation des groupes d'aide mutuelle et d'auto-assistance dans le cadre épidémiologique classique. Cependant, il est clair que les enquêteurs spécialisés dans ce domaine comprennent très bien les problèmes méthodologiques et font preuve de sérieux et de créativité dans leurs efforts visant à résoudre ces problèmes. Ils ont déjà prouvé suffisamment que l'on peut concevoir des modèles appropriés et faire des progrès. Les nouveaux chercheurs qui étudient l'efficacité de l'aide mutuelle en matière de santé doivent se familiariser avec tous les problèmes et toutes les questions d'ordre méthodologique.

Choix des indicateurs de résultats en matière de santé

Lorsqu'ils évaluent l'impact des interventions d'aide mutuelle, les enquêteurs doivent commencer par étudier plus attentivement les indicateurs des résultats de ces interventions, en examinant leur fiabilité, leur validité, la possibilité de les comparer à d'autres études, leur pertinence par rapport au problème et à la population étudiée et la possibilité d'en généraliser l'application. L'évaluation idéale de l'impact des interventions des groupes exige plusieurs types de mesures, non seulement celles qui évaluent les symptômes observés avant et après l'intervention, mais aussi des méthodes permettant d'obtenir des données sur des aspects comme l'idéologie partagée et les indicateurs de la qualité de la vie. Il est recommandé d'adopter une perspective différente et plus large; on demande instamment aux enquêteurs de mettre à profit des innovations qui vont au-delà des résultats physiques et psychologiques en matière de santé, sans les exclure. Le choix de tels indicateurs dépend largement des caractéristiques de la maladie pour laquelle l'aide mutuelle est offerte, ainsi que de la question posée et de la population à l'étude. Par conséquent, il n'est pas possible de présenter ici une liste exhaustive. Cependant, on peut citer certains indicateurs jugés utiles par les enquêteurs :

- caractéristiques du réseau social
- ampleur, sources et types de soutien social
- choix et répertoire des moyens de se tirer d'affaire
- contrôle interne
- optimisme
- buts visés et réalisations
- anxiété et dépression
- réduction du stress (évaluation des problèmes quotidiens et des angoisses)
- qualité de la vie, satisfaction

- sentiment de maîtrise
- réduction des séquelles.

LE RÔLE DE SANTÉ ET BIEN-ÊTRE SOCIAL CANADA : RECHERCHE ET POLITIQUE SOCIALE

> « Toute connaissance scientifique est indirecte, hypothétique et, au mieux, ne peut être corroborée que de façon oblique et incomplète. Le langage de la science est subjectif, sectoriel, approximatif et méthaphorique, et ce n'est jamais le langage de la réalité elle-même. Nous ne pouvons espérer, dans le meilleur des cas, que des approximations rectifiées de façon satisfaisante » (Campbell, cité dans Light et Pillemer, 1984, p. 105).

Les orientations de la politique sont influencées par des analyses de données quantitatives et qualitatives. Notre rapport en arrive à la conclusion que dans le domaine de l'aide mutuelle, on doit étudier soigneusement un grand nombre de questions sociales qu'il est impossible de quantifier.

Questions se posant actuellement en matière de politique

Dans le monde industrialisé, l'entraide n'est pas liée à des questions fondamentales de survie, comme c'est le cas dans les pays en voie de développement. Il s'agit plutôt d'un mouvement aux incidences croissantes et chaque jour plus importantes en matière sociale et en matière de santé. On l'explique en partie par la déception du public à l'égard de la bureaucratisation croissante du réseau officiel des services humains, et la déception que suscite la capacité parfois limitée des services de santé traditionnels face aux besoins dans le domaine psychosocial et la rééducation. Parmi les autres facteurs, on peut citer les pressions grandissantes exercées sur les ressources financières et humaines des systèmes officiels et les besoins de plus en plus pressants de soutien social, ainsi que les stress accrus ressentis par de plus en plus de gens. La récente apparition de centres de concertation de groupes d'entraide indique qu'il existe une tendance à dépasser l'importance accordée antérieurement au changement personnel et à créer des coalitions, par suite peut-être des compressions budgétaires et des programmes dans les services humains essentiels.

Au Royaume-Uni et dans les pays d'Europe ayant un système de sécurité sociale, le financement gouvernemental et/ou les lois habilitantes ont conféré des mandats plus fermes et un soutien du public plus marqué à l'entraide et aux services non officiels. Israel et l'Australie semblent prendre la même direction. Aux États-Unis, les centres de concertation et de ressources pour l'entraide desservent actuellement plus de 30 communautés et régions. L'importance attachée à cette question aux États-Unis est illustrée par le fait qu'une conférence au plus haut niveau sur la politique en matière d'aide mutuelle a été convoquée par le Médecin chef (Surgeon General) en septembre 1987. Bref, la rapide expansion et les signes évidents de la popularité des programmes d'aide mutuelle indiquent aux décideurs de nombreux pays qu'ils doivent prendre ce phénomène au sérieux.

Depuis le début des années 1980, Santé et Bien-être social Canada a parrainé et soutenu divers projets connexes, dans différentes régions du Canada. On peut citer à cet égard des études sur l'entraide, des recherches, l'élaboration de programmes, des répertoires de programmes, des conférences et des renseignements pour les profanes et les professionnels. Cependant, en dépit des nombreux progrès enregistrés, les initiatives gouvernementales au Canada et dans beaucoup d'autres pays demeurent timides et modestes. De nombreux responsables de la planification sociale et des subventions, ainsi que de nombreux fonctionnaires, ne comprennent pas encore comment et à quel niveau l'aide mutuelle devrait s'intégrer à la planification globale. Les textes reflètent le débat qui se poursuit : les professionnels de la santé et les décideurs devraient-ils prendre plus au sérieux l'aide mutuelle et y voir une option que l'on devrait offrir à tous, ou devrait-on décourager une plus grande intervention du gouvernement à moins d'utiliser l'aide mutuelle pour économiser les fonds alloués aux services humains? Plusieurs auteurs ont lancé des mises en garde au sujet d'une utilisation abusive à des fins sociales et politiques des résultats des recherches sur les avantages du soutien social. Ils mettent l'accent sur l'importance du maintien d'un réseau adéquat de services humains qui, dans toutes les communautés, jouerait le rôle d'un filet protecteur. Sans de telles mesures, les familles et ceux qui ont la vocation naturelle d'aider seront débordés et les mécanismes d'aide mutuelle perdront l'élan qui les anime.

La plupart des auteurs reconnaissent toutefois que l'on doit trouver le moyen d'intégrer les approches d'aide non officielle et les stratégies de soutien mutuel à la planification des services humains, *sans faire de ces ressources des services auxiliaires soumis à un contrôle professionnel ou un substitut à bon marché des services de santé et des services sociaux.* Selon certains, il est prématuré de demander au gouvernement, eu égard aux connaissances actuelles, de renverser sa politique. Il existe encore des divergences d'opinions quant à l'ampleur et à la forme que devrait prendre la coopération entre le gouvernement, les professionnels et les programmes

d'aide mutuelle et d'auto-assistance (par exemple, les professionnels devraient-ils participer directement aux programmes? Ces programmes devraient-ils être rattachés à des services officiels ou financés par ceux-ci? Le gouvernement devrait-il financer directement les programmes d'aide mutuelle, ou ne le faire que par le biais d'organismes de coordination comme les centres de concertation?).

La mise sur pied de programmes et leur financement par le gouvernement suscitent des réactions fortement politisées. Aussi, au Canada et ailleurs, l'aide mutuelle ne joue qu'un rôle marginal dans les systèmes de soins de santé, et les réactions des décideurs et des planificateurs oscillent entre « une négligence bénigne », une méfiance active, une adhésion purement symbolique, et des initiatives incertaines.

Les documents qui accompagnent ce bref rapport présentent de façon détaillée les nombreuses complexités de la politique sociale. Malheureusement, la documentation n'apporte aucune réponse définitive et ne propose aucune ligne de conduite bien précise pour les responsables de la formulation et de la mise en oeuvre de la politique. Les décideurs et les planificateurs devraient être sensibilisés pleinement aux avantages intéressants des interventions sociales par rapport aux interventions individuelles, dans le domaine de la prévention, en raison de leur impact plus marqué et de l'importance attachée au renforcement de la responsabilité personnelle. On suggère cependant de procéder à davantage d'évaluations des incidences avant d'entreprendre l'élaboration à grande échelle de politiques plus favorables.

Orientations recommandées pour Santé et Bien-être social Canada

On recommande que Santé et Bien-être social Canada adopte une position plus ferme et plus marquée en ce qui concerne l'appui à l'aide mutuelle et la mise en oeuvre de nouvelles recherches et de nouveaux programmes connexes. Voici quelques-unes des stratégies recommandées à cette fin :

1. Élaborer des politiques de recherche et de promotion pour la santé qui accordent la priorité (par exemple, grâce à des compétitions spéciales) au financement de la recherche sur les avantages pour la santé des interventions au titre de l'aide mutuelle.
2. Adopter une politique souple de financement dans toutes les régions du Canada en ce qui concerne l'élaboration de programmes de démonstration, comprenant notamment un soutien direct sélectif accordé aux programmes, à la coordination ou à des mécanismes de mobilisation des ressources comme les centres de concertation. Les décisions de financement devraient s'appuyer sur des facteurs liés au problème visé par le programme, à la population-cible, au modèle d'intervention privilégié, à la communauté locale ou aux conditions régionales.
3. Jouer un rôle de chef de file dans l'éducation des décideurs et des planificateurs de la politique canadienne afin qu'ils comprennent mieux ce que c'est que l'aide mutuelle.
4. Commander une enquête nationale qui fournirait des données de référence à des fins de planification sur l'utilisation et la disponibilité actuelles des programmes d'aide mutuelle au Canada.
5. Recueillir et diffuser des renseignements sur les applications d'aide mutuelle au domaine de la santé, particulièrement aux professionnels de la santé et aux organismes de services de santé ou de services sociaux.
6. Promouvoir la formation théorique et pratique des professionnels de la santé et des services sociaux, afin d'élargir leurs connaissances et leurs compétences en matière de recherche, d'élaboration de programmes et de consultation en ce qui concerne les applications et les utilisations de l'aide mutuelle en matière de santé, grâce au parrainage d'ateliers et de conférences. Ces initiatives devraient être conçues de façon à offrir des occasions de collaboration accrue aux tenants des différentes spécialités et des diverses disciplines.
7. Favoriser l'élaboration de politiques fédérales visant à promouvoir des stratégies d'aide mutuelle et à tenir compte de l'interdépendance de l'aide mutuelle avec tous les éléments du document intitulé « Plan d'ensemble de la promotion de la santé ». Par exemple, les stratégies visant à créer des environnements sains devraient intégrer délibérément des occasions favorables à de l'aide mutuelle dans le processus de planification et dans les solutions. D'autre part, on devrait utiliser des moyens d'informer la population et l'inciter à mieux pratiquer les soins auto-administrés et à créer des environnements plus sécuritaires.

COMMENTAIRE

En principe, les futures politiques devraient refléter la nouvelle prise de conscience du gouvernement fédéral à l'égard de l'importance cruciale du soutien social et des réseaux sociaux pour tous les Canadiens. Il est de plus en plus clair que le lien entre le soutien social, les liens sociaux et le bien-être physique ne reflète pas seulement des profils de risques améliorés ou de meilleures pratiques en matière de santé, mais représente également une influence sur la résistance à

la maladie. Seeman et Syme (1987) font remarquer que « l'homme est devenu un animal social parce que la vie en groupe favorisait sa survie »; ils poursuivent en affirmant que les études prouvent de plus en plus que le fait de recevoir un soutien et des soins peut conférer des avantages tant physiologiques *que* psychologiques qui favorisent la survie.

Le présent rapport montre, à l'aide de maints exemples, comment les programmes d'aide mutuelle peuvent aider considérablement et de manière positive les gens à s'entraider et à s'aider eux-mêmes. Par ailleurs, considérant que l'on n'a pas encore exploité tout le potentiel de ce mécanisme pour la prévention de la maladie et la promotion de la santé au Canada, on recommande que Santé et Bien-être social Canada joue un rôle de chef de file dans la mise en oeuvre prudente de cette importante ressource humaine.

DES ENVIRONNEMENTS SAINS POUR LES CANADIENS*

Bruce M. Small, P.Eng.
Small and Associates

Wendy Priesnitz
Wendy Priesnitz and Associates

Barbara J. Small
Small and Associates

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- On sait que l'environnement physique et social exerce des effets importants sur la santé et le bien-être des Canadiens, mais l'on n'a pas suffisamment tenu compte de ce fait dans les régimes canadiens de soins de santé, ni dans la conception d'autres programmes et établissements sociaux, ni dans celle des aménagements proprement dits.
- On pourrait, dans l'immédiat, tirer le plus grand avantage possible, sur le plan de la santé, en prévoyant des bâtiments et en mettant au point des méthodes d'exploitation, des matériaux de construction et d'entretien, et d'autres produits qui ne contribuent pas à polluer l'air ambiant.
- Pour assurer à tous les Canadiens des environnements sains, nous devons :
  - — accorder une importance égale à chaque personne, sans distinction d'âge, de sexe, de caractéristiques familiales, de race, de culture, de maladie, de préférence sexuelle, ou de style de vie. Il est particulièrement important que la femme accède à l'égalité;
  - — veiller à ce que nos environnements communs soient également accessibles à tous, et que les environnements spéciaux soient non seulement accessibles physiquement, mais également sains sur le plan psychologique et social;
  - — faire participer à l'étape de la conception ceux qui seront touchés par un environnement physique, un programme ou un établissement social.
- La conception d'environnements plus sains doit se fonder, entre autres, sur la recherche et le développement des technologies naissantes de façon à obtenir des renseignements détaillés et quantifiés sur les effets de différents environnements sur la santé.
- Au nombre des autres mesures qui s'imposent il y a notamment :
  - — l'éducation du public concernant les effets de l'environnement sur la santé et les moyens de créer des environnements sains; et
  - — la révision des lois en vigueur pour déterminer dans quelle mesure l'individu contrôle effectivement son environnement.

INTRODUCTION

L'environnement physique et social exerce un effet important sur la santé et le bien-être de tous les Canadiens. Bien que cette relation soit connue et documentée depuis plusieurs années, on n'en a pas, semble-t-il, tenu suffisamment compte dans nos régimes de soins de santé, dans la conception des environnements physiques, ou encore dans nos programmes et établissements sociaux.

D'importantes questions liées à la santé et à la sécurité se posent au sujet de presque tous les environnements physiques existants au Canada : dans les maisons, les écoles, les lieux de travail et les lieux publics, ainsi que dans l'environnement naturel. La conception d'immeubles et la mise au point de méthodes d'exploitation, ainsi que de matériaux pour la construction et l'entretien et d'autres produits qui ne contribuent pas à la pollution de l'air ambiant, constituent partout une priorité qui, dans l'immédiat serait la plus avantageuse pour la santé de la population.

Bien des gens au Canada sont contraints de vivre dans des environnements physiques et des milieux sociaux nuisibles à leur santé. La pauvreté et le chômage, par exemple, influent beaucoup sur l'organisme. Dans bien des cas, des formes évidentes ou subtiles de discrimination (le fait par un groupe d'en déprécier un autre) contribuent à confiner un individu dans des environnements malsains. Des préjugés fondés sur l'âge, le sexe, les caractéristiques familiales, la race et la culture, une maladie ou un handicap, les préférences et le style de vie sont courants au Canada. Si nous voulons offrir des environnements sains à tous les Canadiens, nous devons commencer, à chaque niveau, par attacher la même valeur à tous les individus quelles que soient leurs caractéristiques. Il est particulièrement important que la femme accède à l'égalité.

Dans bien des cas, l'aménagement des environnements communs ne tient pas compte de toute la gamme des différences physiques et culturelles qui existent entre les individus vivant au Canada; de ce fait, ces environnements sont moins accessibles qu'ils pourraient l'être. Certains de nos environnements spéciaux tiennent compte de nos différences physiques, mais passent outre à nos autres caractéristiques et à nos besoins en tant qu'êtres humains. Ils sont peut-être sûrs et accessibles, mais sont malsains sur le plan psychologique ou social. Le moment est venu de repenser les choix qui s'offrent en matière d'environnement et de donner à chaque individu plus d'emprise sur son milieu ambiant.

Pour mieux aménager l'environnement, éliminer les préjugés personnels et structurels et mettre en oeuvre, dans le cadre des systèmes de soins de santé du Canada, de nouvelles connaissances sur la salubrité de l'environnement, il faut une compréhension beaucoup plus profonde de la diversité du Canada, des caractéristiques sociales et psychologiques de ses habitants, de leurs besoins, de leurs buts et de leurs différences physiques quant à leur vulnérabilité à différents facteurs de stress liés à l'environnement. Il faut la participation directe des individus qui seront touchés par tout aménagement physique et tout programme ou établissement social.

La recherche et le développement portant sur des technologies naissantes qui fournissent des renseignements détaillés et quantifiés concernant les effets de différents environnements sur la santé, constitueront la base scientifique nécessaire à la conception d'environnements plus sains au Canada. L'assainissement de l'environnement et la production d'une nouvelle gamme de matériaux et de produits plus sûrs et plus propres rehausseront la réputation industrielle et scientifique du Canada et sur les marchés mondiaux, celle des produits et services canadiens comparativement à ceux d'autres pays.

SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE DE LA DOCUMENTATION

Voici une brève synthèse des principales conclusions tirées de la documentation ou inspirées par des contacts avec les chercheurs. On trouvera sous le titre « II^{e} partie : Analyse », dans le texte intégral du rapport, une analyse détaillée des recherches et d'autres renseignements sur les environnements sains.

a) Notre environnement physique peut influer sur notre santé

Les dangers que présente l'environnement physique contribuent sensiblement au risque d'accident, de maladie ou de décès auquel sont exposés beaucoup de Canadiens. D'importants risques pour la santé et la sécurité existent dans presque tous les environnements au Canada : maisons, écoles, lieux de travail et lieux publics, y compris l'environnement naturel.

b) La pollution de l'air ambiant est un élément de risque important

La pollution de l'air ambiant par de nombreuses émissions de substances chimiques constitue un élément important du risque global que les conditions de l'environnement physique présentent pour la santé. Les sources d'émission dans l'air ambiant comprennent les procédés industriels, les matériaux de construction, les produits d'entretien, les pesticides, les produits destinés aux soins personnels et aux activités récréatives ainsi que le métabolisme humain.

c) Les polluants dans les aliments, l'eau et l'atmosphère sont également des facteurs de stress

La présence dans les aliments, l'eau potable et l'atmosphère de traces de polluants d'origines très diverses et d'une toxicité variable selon le cas, représente aussi un stress général d'origine chimique auquel pratiquement tous les habitants du Canada doivent s'adapter.

d) Les conditions sociales et économiques peuvent certainement influer sur la santé

Le chômage, la pauvreté et les difficultés financières, les pressions liées au travail, les problèmes de famille, les préjugés et l'oppression, l'isolement et le manque de contrôle de l'individu sur sa propre existence sont autant d'exemples de facteurs socio-économiques qui peuvent nuire à la santé physique et mentale. Des conditions qu'on se contentait auparavant de trouver regrettables (les plus favorisés, du moins, le pensaient) peuvent être fortement stressantes et certainement détériorer la santé plus qu'on ne le croyait généralement jusqu'ici.

e) La vulnérabilité varie considérablement dans la population

Chaque individu réagit à sa façon à l'environnement physique. Les individus diffèrent considérablement les uns des autres. Certains peuvent vivre sans ressentir du tout ou presque les effets de leur environnement physique immédiat, alors que d'autres voient leur fonctionnement quotidien gravement entravé par un ou plusieurs facteurs environnementaux. Un individu peut réagir à une gramme particulière de facteurs ou bien être tout à fait insensible à l'un ou l'autre d'entre eux.

f) Les limites de l'adaptation aux changements des conditions environnementales

Certaines personnes sont incapables, du moins temporairement, de s'adapter à de nouvelles conditions, surtout à un taux croissant de pollution. Pour que l'on puisse considérer qu'un environnement et un style de vie sont sains, il faut qu'un individu puisse exercer un contrôle suffisant pour limiter l'effort d'adaptation requis à un moment donné et pour adapter l'environnement à sa propre nature et non le contraire.

g) Les problèmes liés à la salubrité de l'environnement sont différents pour chacun de nous

Les problèmes liés à la salubrité de l'environnement varient beaucoup selon les diverses caractéristiques et situations de l'être humain. Des personnes qui diffèrent par l'âge, le sexe, les caractéristiques de la famille ou du ménage, la race ou la culture, l'état de santé ou la mobilité, les tendances sexuelles et le style de vie, font face, en fonction de leur situation respective, à des problèmes particuliers de santé liés à la salubrité de l'environnement. Chaque cadre physique différent et chaque situation sociale et économique particulière engendrent de nouvelles façons de voir et de nouvelles priorités en matière de salubrité de l'environnement. La compréhension de ces divers problèmes est importante pour la santé de chaque individu.

h) Le paradoxe de l'aménagement de l'environnement

Un grand nombre d'environnements (par exemple, les lieux publics, les bureaux, les écoles) ne répondent pas bien à toutes les caractéristiques de l'être humain. Par exemple, les personnes qui sont handicapées, moins mobiles, ou excessivement sensibles aux substances chimiques, ont été considérées, en bloc, comme des personnes « à besoins spéciaux » et on les a souvent négligées alors que, si on leur avait facilité l'accès aux environnements, on aurait du même coup avantagé le reste de la population, sur le plan physique grâce aux dispositifs d'hygiène et de sécurité requis et, sur le plan social, par la seule présence de ces personnes. Les environnements spéciaux qui ont pu être aménagés répondent bien à certains besoins propres à ces individus, mais ils ne tiennent souvent pas compte de leurs autres caractéristiques en tant qu'êtres humains et les isolent du reste de la population.

i) Les conditions sociales et le fait d'être dépréciées condamnent certaines personnes à vivre dans des environnements insalubres

De nombreuses personnes au Canada sont prisonnières de situations où elles sont exposées à des environnements insalubres. Certains groupes sont plus soumis que d'autres à des dangers environnementaux. Le fait de déprécier ou de sous-estimer certains groupes (par exemple les femmes, les travailleurs de l'industrie, les personnes handicapées) peut conduire à de vastes disparités dans les conditions sociales et physiques de leur environnement.

j) Le préjugé est en lui-même malsain

Il ne fait plus aucun doute que la santé des victimes de préjugés et d'oppression subit directement les effets physiques et psychiques d'une telle atmosphère sociale malsaine, en plus des conséquences environnementales indirectes de la discrimination qui les frappe.

Les personnes « infériorisées » intériorisent certaines des attitudes à leur égard et peuvent progressivement perdre l'estime de soi sans parler des nombreux autres problèmes qui en découlent. Bien des personnes sont ouvertement déconsidérées en raison d'une caractéristique qui leur est propre, ce qui est déjà répréhensible, mais la nature du préjugé est telle que leurs autres qualités humaines sont rejetées du même coup.

k) Le soutien social et personnel est important

L'envergure du réseau de soutien personnel et social d'un individu conditionne étroitement sa santé. L'isolement augmente le risque de maladie et occulte les besoins et la valeur de l'intéressé.

l) Un contrôle personnel accru et une participation élargie peuvent réduire les dangers

De nombreuses personnes au Canada déclarent qu'elles désespèrent de réduire les risques auxquels elles sont exposées sur le plan de la santé à cause de l'environnement où elles vivent, parce qu'elles n'ont pas suffisamment d'emprise sur leur situation personnelle et sociale pour effectuer les changements qui leur semblent nécessaires. La participation des Canadiens à la création ou à la modification de leur environnement physique et social est une étape réalisable et importante dans l'aménagement d'environnements plus sains. Il est crucial de tenir compte, au stade de la conception, des renseignements assez détaillés qu'on aura obtenus sur toutes les diverses caractéristiques des personnes desservies. On dispose déjà d'abondantes connaissances au sujet de la participation des utilisateurs et il ne reste plus qu'à en tirer parti.

m) Les nouvelles méthodes qui servent à évaluer les effets de l'environnement modifient nos points de vue

Les progrès réalisés pour mesurer les polluants et la façon dont ceux-ci agissent sur nous sont en train de révolutionner le domaine de l'hygiène environnementale. La santé et le rendement des individus se ressentent de niveaux d'exposition considérés autrefois comme sûrs, et l'on se pose des questions sur les effets inconnus et éventuellement synergiques des mélanges de polluants à l'état de traces. De nouvelles technologies en voie d'émergence offrent la possibilité de procéder à une sélection scientifique d'environnements plus sains.

DES CONNAISSANCES INCOMPLÈTES

Il serait bien plus facile de distinguer les environnements salubres de ceux qui ne le sont pas, si on avait pu combler un certain nombre de lacunes dans nos connaissances. On peut citer notamment :

a) Des précisions au sujet des effets sur la santé des individus

À quelques exceptions près, nous ignorons les véritables effets que de nombreux environnements exercent sur les différents individus. Une grande partie des recherches visant à distinguer ce qui est sain de ce qui ne l'est pas est de nature épidémiologique ou statistique, ou bien se rapporte aux effets de l'environnement sur les animaux plutôt que sur les êtres humains. Ce genre de travail, s'il sert à dégager des normes environnementales générales et à identifier les grands dangers, n'est pas suffisant pour étayer des décisions au sujet de la salubrité des environnements pour les différents êtres humains; or, c'est la question fondamentale à laquelle fait face chaque individu au Canada et, particulièrement, chaque professionnel des soins de santé. Peut-être qu'un jour chaque Canadien pourra obtenir un profil de sa capacité d'adaptation à différents types d'environnement.

b) Les profils de sensibilité de la population à l'environnement

Nous ne savons guère de façon précise, pour le moment, comment varie, au sein de la population, la sensibilité aux perturbations physiques ou sociales de l'environnement. Il est impossible, en l'absence de ces renseignements, de prendre des décisions avisées au sujet des normes d'aménagement relatives aux environnements physiques, sociaux ou économiques au Canada. Ce qu'il nous faut savoir, le plus rapidement possible, c'est dans quelle mesure les divers individus réagissent aux mélanges ordinaires de polluants dans l'air ambiant.

c) L'ampleur de la diversité au Canada

On n'a pas encore brossé un tableau fidèle de la grande diversité des caractéristiques humaines et des situations propres aux habitants du Canada. On recueille actuellement des données sur certaines caractéristiques fondamentales (par exemple, le sexe, l'état civil, l'âge, les maladies, le revenu, l'éducation, l'emploi, etc.) et on les analyse. Mais les individus diffèrent beaucoup les uns des autres. Un tableau plus complet de ces caractéristiques et de leurs différentes combinaisons est plus utile pour prendre des décisions concernant l'aménagement physique, social et

économique. Le fait de catégoriser des individus en fonction d'une seule caractéristique nous fait penser à des stéréotypes plutôt qu'à des descriptions fidèles d'êtres humains. Combien de jeunes femmes noires, célibataires, intéressées à élargir leurs connaissances en informatique, existe-t-il au Canada, et comment pouvons-nous les aider à se doter d'un environnement sain? Dans quelle mesure notre approche serait-elle différente si nous en savions davantage sur elles?

d) Comment le stress physique, chimique et social affecte notre corps et notre esprit

Nous n'avons pas assez de connaissances détaillées et vérifiées sur les mécanismes par lesquels les différentes formes de stress nuisent à la santé humaine. Par exemple, nous savons que l'exposition à de faibles doses de produits chimiques peut déclencher plusieurs symptômes mesurables chez des individus sensibles. Il n'existe pas de consensus au sujet du mécanisme qui déclenche de telles réactions. La recherche immunologique nous apprend que plusieurs paramètres du corps sont influencés par toutes sortes de stress, mais il faut effectuer des recherches plus poussées pour éclaircir les détails qui restent.

e) Comment hâter la guérison des victimes du stress environnemental

Notre expérience concernant l'aide qu'on peut fournir aux individus pour pallier les effets nocifs de leur environnement est encore limitée. Des recherches cliniques sont en cours sur des personnes qui sont hypersensibles lorsqu'elles s'exposent brièvement à des substances chimiques, mais il n'existe pas encore de consensus sur la thérapie appropriée, sinon la réduction de l'intensité du stress sur l'individu. C'est là une grave lacune, car de nombreux facteurs physiques et sociaux présents dans les environnements canadiens actuels posent des risques considérables pour la santé.

f) Connaissance des effets dus à des environnements plus propres

Nous ne somme plus en mesure, au Canada, de recourir à des populations témoins qui peuvent nous renseigner de façon précise sur ce que la santé pourrait être dans un environnement beaucoup moins pollué et moins stressant. La plupart des habitants du Canada sont exposés à des mélanges complexes de polluants de l'air ambiant et de l'atmosphère, bien que ceux-ci ne soient qu'à l'état de traces. Si les styles de vie varient considérablement, la plupart des Canadiens font face à un environnement complexe de stress social et économique. Pour pouvoir prendre des décisions avisées sur la valeur d'environnements moins pollués ou stressants, il faudra disposer de solides données sur les effets des solutions de remplacement. Pour obtenir ces connaissances, il faudra procéder à des expériences concrètes.

CONSIDÉRATIONS D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE

Pour répondre aux besoins relatifs à la salubrité de l'environnement, il faudra perfectionner la technologie et les méthodes de recherche bien au-delà du niveau actuel. Il faudra aborder les facteurs de stress physique et social sans céder au découragement qui nous conduirait à croire, sans avoir épuisé nos réserves d'ingéniosité, que rien ne peut être fait. Voici quelques exemples des nouvelles méthodes nécessaires :

a) Protocoles pour mesurer les produits chimiques dangereux

Il importe que nous sachions de façon beaucoup plus précise qu'auparavant, comment les produits se comportent sur le plan physique et chimique. On doit mettre au point des protocoles de laboratoire efficaces et économiques afin de déterminer les substances qui sont dégagées dans l'air que nous respirons et qui s'infiltrent en nous à travers nos pores, du fait des matériaux que nous manipulons et des environnements où nous vivons.

b) Protocoles pour mesurer les effets de l'environnement

On doit mettre au point des méthodes soumises à des contrôles rigoureux et à des vérifications scientifiques, de façon à obtenir des réponses précises en ce qui concerne les effets que des expositions spécifiques à l'environnement peuvent avoir sur les individus. Les technologies prometteuses récemment mises au point, comme l'analyse informatisée des ondes cérébrales et d'autres innovations décrites dans la présente étude, peuvent nous conduire à ce but.

c) Protocoles pour donner suite aux doléances concernant l'environnement physique

On doit mettre au point de meilleurs protocoles permettant de réagir aux situations où certains individus sentent que leur environnement immédiat nuit à leur santé. S'il est vrai que l'on s'est bien occupé des problèmes de pollution industrielle caractérisés par des niveaux élevés d'exposition, il n'en est pas de même pour les niveaux d'exposition inférieurs aux normes acceptées. Il faudra donc mener des enquêtes plus poussées, arriver à mieux comprendre les effets

possibles des faibles niveaux d'exposition sur les individus sensibles, et favoriser une participation plus directe des intéressés eux-mêmes.

d) Protocoles pour mesurer les effets des environnements expérimentaux

On doit mettre au point de nouvelles méthodes, de nouvelles installations et de nouvelles techniques pour ouvrir un nouveau champ de recherche que l'on pourrait très bien définir comme étant le domaine de « la salubrité environnementale expérimentale ». Dans certains cas, la meilleure façon de déterminer l'effet d'un facteur de stress lié à l'environnement consiste à l'extraire de cet environnement et à mesurer la perception que nous en avons. Cela permettrait un jour aux Canadiens de faire eux-mêmes leur propre contrôle scientifique et, conjointement avec les protocoles visant à mesurer les effets directs des facteurs de stress liés à l'environnement, de déterminer le rôle précis d'un facteur donné sur la santé et le bien-être de chacun.

e) Un moyen de mettre fin aux préjugés et à l'oppression

Nous avons cru pendant des années que les préjugés s'atténueraient naturellement, d'une génération à l'autre. On a eu recours aux lois pour faire échec à des violations manifestes des droits de la personne et on a mis l'accent sur la reconnaissance et l'acceptation du multiculturalisme au Canada. Ce qui reste encore à faire, c'est d'entreprendre des recherches pour déterminer comment nous pouvons volontairement éliminer les préjugés actuels et les pratiques institutionnelles oppressives dans un laps de temps beaucoup plus court. Pour atteindre de tels résultats, il faudra disposer de beaucoup plus de renseignements sur toute la gamme des paramètres humains des personnes dépréciées.

f) Méthodes pour éduquer l'ensemble de la population sur la salubrité de l'environnement

L'environnement joue un rôle beaucoup plus grand en matière de santé qu'on ne l'avait cru jusqu'ici. Bien des gens au Canada en subissent les effets et ignorent que les facteurs environnementaux peuvent contribuer à leur mauvaise santé. Ceux qu'ils consultent à ce sujet négligent souvent l'environnement en tant que facteur contributif. Puisque la création d'environnements salubres intéresse directement chaque individu, on ne peut assurer la santé à tous les Canadiens sans une connaissance généralisée du rôle de l'environnement en matière de santé. On doit choisir, tester, évaluer et mettre en oeuvre des méthodes efficaces de diffusion de ces connaissances, si l'on veut atteindre cet objectif.

g) Méthodes visant un meilleur contrôle de l'environnement par l'individu

Les Canadiens seront plus à même de préserver leur santé, du double point de vue physique et social, s'ils sont maîtres de leur propre existence. De meilleures conditions de vie, un bon emplacement, un meilleur emploi, une éducation plus satisfaisante et un style de vie plus sain ne sont pas accessibles à ceux qui sont prisonniers de leurs maigres ressources ou sont assujettis à d'autres formes d'oppression qui limitent leurs choix d'un genre de vie. Nous devons déployer plus d'efforts créateurs à chaque niveau (depuis la conception des immeubles jusqu'à celle de toutes nos institutions sociales et économiques), de façon à permettre à l'individu de choisir et de contrôler son environnement.

h) Participation accrue des individus à l'aménagement de l'environnement physique et social

Bien des travaux ont déjà été effectués sur la participation de l'utilisateur aux travaux de conception. On doit choisir, à partir de la documentation dont on dispose, et mettre en oeuvre des méthodes appropriées à chaque nouvelle situation pouvant se présenter.

LES INDICATEURS SUGGÉRÉS

La société canadienne dispose de beaucoup d'indicateurs relatifs à l'environnement, car il existe bien des problèmes spécifiques touchant la santé physique ou mentale ou le domaine social qui résultent peut-être d'environnements insalubres. Il est toutefois difficile d'établir des rapports de causalité, vu l'état actuel de nos connaissances. Cependant, l'expérience pratique accumulée est suffisante pour guider les recherches visant à déterminer les conditions liées à l'environnement que l'on pourrait et devrait modifier. Pour le moment, nous nous concentrons souvent uniquement sur l'indicateur, comme si celui-ci était lui-même le problème ou la maladie.

Le *contact direct* avec les malades est le meilleur moyen de comprendre la relation qui existe entre les environnements malsains et les effets qui en résultent et, par conséquent, d'établir des indicateurs de fiabilité. Dans notre empressement à obtenir des indicateurs objectifs et mesurables, nous avons souvent ignoré dans le passé des renseignements subjectifs qui nous fournissent des éléments à la fois utiles et nécessaires pour le travail de détection qui s'impose. Une fois que ces éléments ont été exploités et compris, un rôle

important revient aux indicateurs scientifiques. Les deux catégories d'indicateurs sont nécessaires.

Plusieurs problèmes seraient en partie attribuables à notre environnement. En procédant à des enquêtes rigoureuses sur de telles relations, notamment en prenant contact directement avec les intéressés, on disposera d'indicateurs plus fiables. Nous présentons à la page suivante, en regard de quelques indicateurs de santé, les relations que les chercheurs ont établies entre ces indicateurs et l'environnement.

Pour chaque type de facteur de stress liés à l'environnement, on a besoin d'indicateurs spécifiques signalant que des niveaux dangereux sont atteints, bien qu'on sache que cette méthode n'indiquera que les niveaux auxquels les effets commencent à se faire sentir chez un grand nombre d'individus et que de tels indicateurs ne seront donc pas suffisants pour alerter à temps ceux qui sont plus sensibles que la moyenne de la population à chacun des facteurs considérés.

En ce qui concerne la pollution de l'air ambiant, on a établi des lignes directrices relatives à l'exposition en milieu résidentiel; un comité consultatif fédéral-provincial sur la salubrité de l'environnement et la santé au travail s'attache présentement à améliorer ces lignes directrices. Celles-ci prévoient certaines dispositions pour les individus particulièrement sensibles. Les lignes directrices d'Environnement Canada sur les polluants atmosphériques permettent de mesurer plus ou moins les niveaux dangereux, mais ne répondent pas aux besoins des individus plus sensibles.

Il reste encore à étudier, à perfectionner et à mettre en oeuvre, de façon systématique, les indicateurs directs de comportement afin de mesurer les progrès réalisés pour en éliminer les attitudes et les actes qui tendent à déprécier autrui. Nous n'avons pas utilisé une « échelle du sexisme », par exemple, pour tracer la courbe de progrès touchant l'élimination de l'oppression et de la sous-évaluation de la femme au Canada. Nous n'avons pas non plus utilisé une « échelle du racisme » ou une « échelle de l'homophobie » pour mesurer l'ampleur du préjugé qui frappe encore des êtres humains qui ont, entre autres caractéristiques, des origines particulières, une certaine couleur de peau, une certaine tendance sexuelle et un style de vie familial différent et que d'autres, se fondant sur des stéréotypes, jugent indésirables.

Nous avons également besoin d'indicateurs de rendement, étalonnés dans des environnements propres et salubres, pour pouvoir mesurer les troubles causés aux êtres humains par les facteurs liés à l'environnement. Plus la pollution chimique est répandue, moins nous pouvons nous fonder sur les données de références actuelles pour déterminer ce qu'est un rendement « normal ».

LES DONNÉES NÉCESSAIRES

Il est parfois souhaitable de consacrer toutes nos ressources à l'étude d'un problème, même si celui-ci ne touche que quelques personnes (par exemple, prendre des dispositions pour une greffe du foie pour un enfant malade). Cependant, la nature des ressources que nous mobilisons dépend souvent de l'ampleur de chaque problème qui se pose à nous.

Nous devons donc connaître le nombre de personnes sur lesquelles des environnements particuliers exercent des effets nocifs. Par exemple, nous devons connaître le nombre d'enfants dont la santé et la capacité d'apprentissage sont limitées actuellement par la pollution de l'air ambiant des écoles. Nous devons connaître le nombre d'ouvriers dont le bien-être est déjà érodé par l'exposition à des produits chimiques. Nous devons connaître le nombre de femmes battues, le nombre d'enfants victimes de sévices, le nombre de victimes de discrimination, etc.

Il faudra des données propres à chacun des domaines d'étude mentionnés dans les sections précédentes. Cependant, avant de dresser la liste des « données nécessaires », il faudra recueillir, dans le contexte d'environnements sains, des renseignements d'ordre qualitatif sur les problèmes évoqués et les comprendre. Nous ne prétendons pas, dans la présente étude de la documentation, avoir examiné de façon assez détaillée tous les problèmes de santé liés à l'environnement pour être en mesure de préciser davantage les données nécessaires.

Après avoir commencé par sensibiliser l'opinion aux problèmes de santé liés à l'environnement, la prochaine étape consistera à établir des contacts directs avec les individus touchés. Même le dénombrement des personnes qui répondent à des demandes de renseignements sera utile, car il aidera à déterminer l'ordre d'importance minimale de chaque problème. La compréhension qui résultera du contact direct permettra de déterminer exactement les personnes et les sujets dont on devra tenir compte.

PRIORITÉS POUR LA RECHERCHE

Les besoins généraux en matière de recherche ont été décrits dans les sections précédentes et dans le texte intégral du rapport, sous le titre « IIe partie : Analyse ». La liste suivante accorde la préférence à certains thèmes par rapport à d'autres.

a) Expériences en matière d'environnements sains et traitement des maladies liées à l'environnement :

création d'un domaine de recherche consacré à l'observation des êtres humains dans des environne-

État de l'environnement	*Indicateurs possibles*
Pollution de l'air ambiant	malaises physiques inexpliqués usage fréquent de médicaments difficultés d'apprentissage
Pollution atmosphérique	hospitalisation pour maladies respiratoires mortalité due à des maladies respiratoires et cardio-vasculaires
Polluants dans les aliments et l'eau	cas de cancer réactions allergiques
Sexisme et oppression de la femme	disparités de revenu entre les hommes et les femmes pauvreté chez les femmes harcèlement sexuel et agressions sexuelles sévices contre les femmes
Domination par des adultes	apathie chez les jeunes abus de drogues et d'alcool agressions sexuelles et sévices contre les enfants taux de suicide chez les jeunes
Chômage	maladie physiques et mentales pauvreté
Préjugés	sous-représentation de certains groupes dans des domaines comme l'emploi, l'éducation et la situation économique invisibilité ou dissimulation de certaines caractéristiques
Stress lié à l'emploi	abus de certaines substances hospitalisation pour troubles mentaux maladies physiques inexpliquées
Restrictions à l'information	grossesses non désirées maladies transmises sexuellement mortalité due au SIDA
Sous-estimation des personnes âgées ou handicapées	peur du vieillissement perte de l'estime de soi soins de santé inadéquats pauvreté

ments expérimentaux, plus propres et moins stressants, et où des traitements efficaces sont mis au point pour ceux qui ont souffert de stress physiques et sociaux.

b) Pollution, santé et rendement :

mise au point de dispositifs et de protocoles permettant de mesurer et de déterminer les effets évidents et subtils sur la santé, ainsi que le rendement des individus exposés aux polluants.

c) Élimination des préjugés :

découverte de moyens pratiques pour éliminer les préjugés et les comportements individuels et collectifs présentant un caractère discriminatoire.

d) Aménagements physiques adaptables :

conception soutenue de nouveaux aménagements physiques (par exemple, immeubles, lieux publics) répondant à une gamme élargie de besoins.

e) Appareils de contrôle de la santé :

mise au point d'appareils pouvant être utilisés à la maison, à l'école, ou au travail pour contrôler les paramètres de l'environnement et de la santé.

f) Études sur des dangers spécifiques :

étude de nouvelles recherches détaillées sur les dangers récemment identifiés en matière de santé (par exemple, les mycotoxines en suspension dans l'atmosphère et provoquées par des moisissures dans les maisons et les mélanges de produits chimiques organiques volatiles) dans les logements et les lieux de travail.

g) Recherche pour la mise au point de produits sûrs :

promotion de la mise au point de toutes sortes de produits plus sûrs et moins polluants, la priorité étant donnée aux matériaux de construction et de finition intérieure, comme les peintures, et les appareils ménagers à combustion.

h) Recherche sur l'environnement social :

étude plus approfondie des effets de divers environnements sociaux sur la santé.

i) Oppression intériorisée :

recherche de moyens pratiques pour faire face aux effets de l'oppression chez les individus qui ont été sous-estimés et pour encourager l'épanouissement de toutes leurs facultés et de tout leur potentiel.

j) Nouvelles structures sociales :

recherche de nouveaux modes de rémunération, de nouvelles structures sociales, de nouvelles institutions et de nouvelles lois qui favoriseraient l'avènement d'une société où tous les membres des groupes minoritaires seront pleinement appréciés en tant qu'êtres humains et non simplement tolérés.

k) Styles de vie sains :

recherche de nouveaux styles de vie ou d'éléments de style de vie susceptibles de contribuer à une meilleure santé physique et mentale.

CONSIDÉRATIONS D'ORDRE POLITIQUE ET SOCIAL

En raison des nouvelles connaissances acquises durant les dernières années, sur la relation entre les facteurs liés à l'environnement et la détérioration de la santé, des pressions accrues se sont exercées sur les politiciens, les gouvernements, les organisations, les employeurs, les médecins et les établissements de soins de santé pour qu'ils offrent ou favorisent des environnements plus sains au Canada.

On trouvera ci-après quelques-unes des nouvelles et importantes considérations à caractère politique et social que la présente étude a pu dégager.

a) « La santé pour tous » exige l'élimination des préjugés

Les documents et publications que nous avons consultés prouvent de façon irréfutable que les environnements caractérisés par les préjugés et l'oppression portent atteinte à la santé de plusieurs façons, en détruisant l'estime de soi et en emprisonnant certains individus dans des situations où ils ont moins d'emprise que d'autres sur leur revenu, leur style de vie et leur milieu et, par conséquent, sur leur propre santé. Le gouvernement ne peut pas prétendre qu'il a pour objectif « La santé pour tous » s'il ne joue pas un rôle actif en vue de l'élimination totale des diverses sortes de préjugés et d'oppression qui se font sentir actuellement au Canada, notamment :

- le sexisme (oppression de la femme par l'homme)
- la gérontophobie (dépréciation des personnes âgées par les jeunes)
- la domination des adultes (dépréciation des jeunes par les adultes)
- le racisme (dépréciation d'une race ou d'une ethnie par une autre)
- les préjugés contre une religion par les adeptes d'une autre croyance

- l'oppression des homosexuels (préjugés fondés sur la préférence sexuelle)
- la dépréciation des personnes en chômage
- la dépréciation des personnes économiquement désavantagées
- la dépréciation des personnes handicapées
- la dépréciation des personnes souffrant de maladies physiques ou mentales.

b) Des environnements sains exigent que l'individu soit libre et maître de son milieu

Pour que le Canada soit en mesure d'offrir à tous ses citoyens des environnements plus sains, il faut que chaque individu ait plus d'emprise sur son milieu et sur son mode de vie. Cela comporte des incidences sur la conception des bâtiments, le logement, la répartition du revenu, la politique en matière d'emploi, les nouveaux modes de rémunération, les droits de la personne, les régimes de soins médicaux, les normes de pollution et plusieurs autres domaines. L'option idéale est celle d'un *choix en matière d'environnement* qui respecte la grande diversité des caractéristiques et des situations individuelles au Canada. On obtiendrait ainsi une autonomie individuelle accrue, une plus grande diversité et, en dernier lieu, des ressources humaines à la fois plus saines et plus efficaces.

c) Il faudra peut-être modifier les structures, les lois et les comportements

La société canadienne, de plusieurs façons et à tous les niveaux, a été paralysée par un sentiment d'impuissance né de l'impression qu'il sera toujours impossible de changer certaines choses. En matière de lutte contre la pollution, de conception de l'environnement, de soins de santé et de programmes sociaux, on s'est efforcé essentiellement de répondre aux normes qui conviennent à la grande masse de la population. On part implicitement de l'hypothèse qu'il est impossible de contenter tout le monde. « La santé pour tous » contredit cette notion et indique que nous devons concevoir de façon souple et ingénieuse nos environnements physiques et nos structures sociales, de façon à répondre aux besoins de chacun.

Les études consultées ne révèlent aucun obstacle réel à la réalisation de ce but. Elles indiquent cependant que l'aménagement d'environnements sains pour tous exigera non seulement que l'on apporte des changements d'ordre physique, mais encore que l'on modifie les lois, les structures et les mentalités dans chacune des principales institutions de notre société.

d) On doit encourager la participation des intéressés

Les environnements seront plus sains si ceux qui doivent y vivre participent à leur aménagement, ainsi qu'à leur entretien et à leur constante évolution. Cela s'applique aussi bien à la conception des programmes législatifs et sociaux, qu'à l'aménagement physique. De nombreuses méthodes favorisant la participation de l'utilisateur ont déjà été mises au point et il ne reste plus qu'à choisir certaines d'entre elles et à les appliquer.

e) Il existe un marché mondial pour les spécialistes en matière d'environnements sains

En raison des avantages évidents qu'ils présentent pour la santé de la population canadienne, les efforts visant à l'aménagement d'environnements plus sains auront inévitablement des retombées économiques et permettront d'acquérir des connaissances spécialisées exportables en fait de produits et de services. Le fait de devenir les chefs de file à l'échelle mondiale en matière de conception et de production de biens sûrs et non polluants, ainsi que d'environnements propres, sains et favorables à l'être humain, serait conforme à l'image d'un pays propre, sain et pacifique que le Canada présente actuellement au monde.

LES INITIATIVES QUI S'IMPOSENT

Des interventions s'imposent dans quatre principaux domaines si l'on veut permettre à tous les Canadiens d'avoir accès à des environnements sains.

a) La lucidité et le leadership politiques

Les plus hautes autorités politiques doivent s'engager à assumer un rôle de premier plan dans l'aménagement d'environnements sains et la propagation des notions suivantes :

- l'environnement est important pour la santé des Canadiens;
- la diversité est accueillie favorablement et appréciée au Canada;
- les individus ont le droit de contrôler leurs propres environnements;
- on doit mettre un terme aux préjugés et aux comportements discriminatoires au Canada;
- le Canada peut devenir un chef de file à l'échelle mondiale en matière de salubrité de l'environnement.

b) La recherche dans le domaine scientifique et social, et les encouragements à l'industrie

On doit mettre au point et favoriser des techniques et des méthodes qui permettent une meilleure compréhension des effets que les environnements physiques et sociaux exercent sur la santé. On doit sensibiliser les industries au fait que les Canadiens veulent et exigent des produits et des matériaux plus propres, moins nocifs et moins dangereux. Les industries auront peut-être besoin de certaines aides à la recherche pour pouvoir convenablement mettre au point ces produits. On pourrait également offrir de l'aide pour la promotion, sur les marchés mondiaux, des produits canadiens propres et sûrs.

c) L'éducation du public

Il faut approfondir et élargir les connaissances du public sur les effets de l'environnement sur la santé et les moyens de créer des environnements sains pour chaque individu. Il faut également que le public comprenne davantage que les réactions au stress lié à l'environnement ne sont pas toutes les mêmes et il importe que ces dissemblances n'entraînent pas des préjugés contre un groupe ou l'autre.

d) L'aspect législatif

Il faudrait réexaminer les pouvoirs législatifs actuels afin de savoir dans quelle mesure les Canadiens exercent individuellement une emprise suffisante sur leur environnement. On devrait encourager au niveau gouvernemental compétent l'adoption de lois en matière de santé et de sécurité qui soient favorables aux environnements et aux groupes négligés (par exemple, les écoles et les locataires). Il faudrait, avec la participation des intéressés, faire un examen critique de tous les aspects des lois et des règlements en vigueur, ainsi que des institutions existantes qui pourraient, par inadvertance, déprécier ou limiter les possibilités offertes à chaque Canadien, en raison de caractéristiques ou de situations qui lui sont propres.

Dans une première démarche, on devrait entreprendre un nouvel examen complet des formes sous lesquelles le sexisme est institutionnalisé et élaborer des propositions afin d'accélérer la mise en oeuvre du calendrier d'action visant la pleine égalité des femmes et des hommes au Canada.

5. LES STRATÉGIES D'APPLICATION

Pour relever les défis signalés dans le « Plan d'ensemble de la promotion de la santé », on a mis au point trois stratégies à partir desquelles une action pourra être engagée en vue d'assurer la santé à tous les Canadiens. Ces stratégies sont :

- l'incitation du public à participer
- l'amélioration des services de santé communautaire
- la coordination des politiques publiques touchant la santé.

La notion de pouvoir sous-tend tous les concepts du Plan d'ensemble de la promotion de la santé. Ce sont les utilisateurs des programmes et des services de santé qui connaissent leurs propres besoins et les meilleurs moyens d'y répondre; globalement, les stratégies du plan d'ensemble orientent nos efforts en vue d'amener la population à jouer un rôle actif et central dans la promotion de la santé.

L'incitation du public à participer est la stratégie qui offre aux individus l'occasion choisie de participer à des décisions touchant leur propre santé. Cela nous rappelle que le but ultime qui consiste à assurer à chacun une bonne santé, exige qu'on encourage et appuie la participation des composantes essentielles de la population, c'est-à-dire les familles, les quartiers et les collectivités. Cette stratégie se fonde sur une redistribution des responsabilités entre les principaux intervenants du domaine de la santé, notamment les décideurs, les professionnels et les utilisateurs des services de santé, et sur une nouvelle définition correspondante des rôles et des fonctions. Les collectivités, les citoyens défavorisés et les groupes d'intérêts reconnus peuvent être consultés pour fixer les modalités d'affectation des ressources, de l'échange des renseignements et de l'établissement des politiques. Voilà un des principaux objectifs de la recherche. Cette stratégie offre un champ d'action considérable pour toutes sortes d'enquêtes et d'initiatives.

Les deux études qui traitent de la participation du public mettent l'accent sur la nécessité de mieux comprendre en quoi consiste en fait cette participation. David Zakus et John Hastings affirment que la participation est un droit fondamental et un moyen d'atteindre des objectifs sociaux. Mary Powell nous invite à tenir compte des incidences sociales et politiques qui découleraient de la participation du public.

Les collectivités où les gens vivent et travaillent constituent le milieu le plus propice à des programmes d'action en matière de santé. *L'amélioration des services de santé communautaire* signifie que l'on disposera de services de soutien souples et constants, temporaires ou à long terme, procurant ainsi aux intéressés l'aide dont ils ont besoin sans les déranger ou les désorienter par des déplacements, ni les enfermer dans des institutions, sauf en cas de nécessité absolue. De tels services devraient être taillés sur mesure pour répondre aux besoins particuliers de la collectivité et viser expressément la promotion de la santé et la prévention. Des recherches et un plan d'action à l'échelon local sont nécessaires à cette fin. En fait, l'étude de la documentation sur les services de santé communautaire qu'a effectuée Alfred Neufeldt met l'accent sur les efforts considérables qu'il faudra déployer au niveau de la recherche et de l'action proprement dites pour connaître la combinaison idéale des services de soutien et des services communautaires, ainsi que l'affectation optimale des ressources financières et humaines.

La stratégie de *coordination des politiques publiques en matière de santé* offre l'occasion de maximiser le potentiel de tous les éléments distincts du plan d'ensemble. La coordination exige une vision commune, la coopération et la collaboration de tous les secteurs et de tous les ordres de compétence, ainsi que la mise en place des structures nécessaires à cet effet. Pour citer le plan d'ensemble : « La notion de frontières est incompatible avec la promotion de la santé ». Dans leur étude de la documentation sur ce domaine relativement récent concernant l'application des politiques publiques en matière de santé, une équipe de chercheurs du Département de la science du comportement de l'Université de Toronto empruntent au domaine mieux connu de la planification, certaines notions qu'ils adaptent.

C'est lorsqu'elles sont synchronisées, que ces trois stratégies donnent les meilleurs résultats. Les services de santé communautaire sont automatiquement renforcés par la participation du public et par un solide ensemble de mesures publiques coordonnées aux niveaux local et national. La corrélation entre les stratégies et les autres éléments du plan d'ensemble exigera beaucoup de recherches et des réponses à de nombreuses questions. Comment, par exemple, les services de santé communautaire favorisent-ils les initiatives personnelles, l'entraide et la création d'environnements sains? Quel rôle jouent-ils sur le plan de la capacité de l'individu à surmonter la maladie? Que pouvons-nous faire au sujet des politiques publiques fragmentées qui sapent les efforts de prévention? Quel est le sens de la participation pour les

groupes désavantagés de notre société? En quoi cela se rapporte-t-il au défi que pose l'atténuation des injustices?

Il faut combiner l'action et la recherche, soit les défis, mécanismes et stratégies; c'est là une nécessité impérieuse qui se fait sentir à tous les niveaux. Douglas Angus de l'Institute for Health Care Facilities of the Future étudie les expériences faites en vue de combiner l'action et la recherche à partir d'un modèle de planification rationnelle. Cette étude confirme de nombreuses observations formulées dans d'autres rapports, et Angus signale certains grands domaines qu'il faut explorer avant d'entreprendre des recherches sur des éléments particuliers du plan d'ensemble. Cette étude « transversale » et celle de Carol Buck sur les questions d'ordre méthodologique qui se posent dans le cadre des programmes de promotion de la santé ont été groupées, à des fins de pertinence, sous le titre de *Stratégies d'application.*

ENCOURAGER LA PARTICIPATION DU PUBLIC

Mary Powell
Nahid Faghfoury
Karen Hill
Pat Nyenhuis

Conseil canadien pour le développement social
Ottawa

POINTS SAILLANTS

- Les études publiées jusqu'à ce jour sur la participation du public
  - ne tracent pas un tableau fidèle des mécanismes de la participation du public au Canada, ni en matière de santé ni dans d'autres domaines, et elles ne dressent pas non plus un inventaire systématique des approches ou des mécanismes de participation dont on dispose maintenant;
  - reflètent une conception étroite de la participation du public (c'est-à-dire, l'action collective des citoyens tendant à influencer le processus de prise de décisions des gouvernements), plutôt que la définition élargie de ce concept (c'est-à-dire l'action individuelle et collective par laquelle les gens s'engagent et améliorent leur communauté);
  - ne constituent pas un ensemble cohérent d'études théoriques et de recherches. La plus grande partie de cette documentation n'est pas de type empirique, ce qui reflète l'absence de consensus en ce qui concerne le programme des recherches dans ce domaine.
- Il serait utile d'entreprendre des recherches et de prendre des mesures dans les domaines suivants :
  - détermination de la nature exacte de la participation du public et des raisons pour lesquelles on la juge souhaitable;
  - étude des buts à fixer pour la participation du public, à la lumière de l'expérience accumulée dans ce domaine;
  - études empiriques sur les similitudes et les différences entre les soins auto-administrés, l'entraide et le soutien mutuel, et la participation du public, afin d'élaborer des stratégies pour encourager ces trois activités; et
  - enquêtes sur le rôle et l'efficacité de la participation dans le cadre des structures, des mécanismes et des organisations actuellement à l'oeuvre dans le domaine de la santé.
- On recommande fortement l'étude et l'élargissement du Plan d'ensemble de la promotion de la santé par un groupe multidisciplinaire de chercheurs et de praticiens. Il faudrait établir pour tout le plan d'ensemble des priorités en matière de recherche.
- On doit reconnaître et étudier les incidences sociales et politiques de la stimulation de la participation du public et, de façon plus générale, de la promotion de la santé pour tous.

INTRODUCTION

Que faut-il entendre par participation du public? Et, quelles en sont les significations pour la promotion de la santé? Le Plan d'ensemble de la promotion de la santé du gouvernement fédéral identifie la « stimulation de la participation du public » comme l'une des stratégies d'application à utiliser pour atteindre le but de la santé pour tous. Une revue de la documentation nous met face au problème fondamental de la définition de cette stratégie bien intentionnée. Les interprétations divergent, et la vaste majorité des publications recensées ne traitent que d'un aspect limité bien qu'important celui de la participation. Par conséquent, l'étude de la participation du public et la détermination des priorités pour la recherche doivent commencer par l'élaboration d'une notion de participation du public qui englobe une large gamme d'interprétations.

Selon notre définition pragmatique, *la participation du public est l'action individuelle et collective par laquelle les gens s'engagent et améliorent leur communauté*. Trois points méritent d'être relevés. Premièrement, nous avons retenu les actions individuelles et les actions collectives parce que nous voulons inclure une large gamme de possibilités, depuis l'acte simple et altruiste d'un individu qui donne du sang, jusqu'à des actions collectives plus complexes telles que la formation d'un groupe en vue de mettre sur pied un centre de santé communautaire. Deuxièmement, nous avons employé l'expression « les gens » pour souligner que les participants ne sont pas nécessairement des citoyens ou des consommateurs de soins de santé, mais plutôt de simples membres de ce que l'on appelle le grand public. Troisièmement, nous avons fait état explicitement de la participation (ainsi que de l'amélioration) pour souligner que nous voulons un public socialement motivé et socialement engagé, et que nous devrions encourager la participation tant pour ce qu'elle représente en elle-même que pour ce qu'elle peut accomplir pour l'amélioration de la communauté.

Bien que notre définition pragmatique comprenne l'action individuelle aussi bien que l'action collective, le présent rapport est centré sur l'action collective parce que nous essayons d'éclaircir le point essentiel de la participation du public. Une fois ce résultat atteint, il serait très utile d'explorer les frontières entre la participation du public, l'entraide et le soutien mutuel, et les soins auto-administrés; ou, en d'autres termes, d'étudier la relation entre l'action individuelle et l'action collective. Nous souhaitons que le présent rapport constitue, avec les rapports portant sur les projets de soins auto-administrés et de soutien mutuel, la base à partir de laquelle on pourra entreprendre la deuxième phase de l'étude.

Aux fins de la présente étude, la participation du public, conformément à la définition qui précède, se fonde sur des actions de coopération qui, en règle générale, visent trois buts : premièrement, certaines actions ne poursuivent que des fins sociales ou récréatives (participation dans des ligues sportives communautaires); deuxièmement, certaines actions concernent essentiellement l'individu, la communauté, ou l'amélioration de la situation du groupe (par exemple, participation à des programmes d'organismes liés à Centraide); troisièmement, certaines actions tendent principalement à influencer les processus de prise de décisions des gouvernements (par exemple, participation à des comités consultatifs de planification urbaine). En pratique, des chevauchements se produisent fréquemment entre ces trois catégories.

La documentation sur « la participation des citoyens »[1] traite presque exclusivement des actions relevant de la troisième catégorie. En d'autres termes, *on entend par participation des citoyens l'action collective des citoyens qui tend à influencer le processus de prise de décisions des gouvernements*. Deux raisons principales expliquent le choix de cette conception. Premièrement, pendant les années 1960 et 1970, au moment de l'émergence de la notion contemporaine de participation des citoyens, la lutte en faveur de la participation reposait sur le renouveau des villes et sur les décisions relatives à l'aménagement du territoire. Dans ces domaines, les décisions cruciales étaient prises par les gouvernements (généralement au niveau municipal ou régional), et le but de la participation était d'influencer de telles décisions. Deuxièmement, la participation des citoyens était justifiée par l'argument selon lequel les citoyens ont le droit de se prononcer sur les décisions qui concernent leur existence. Il s'agissait d'une revendication à caractère essentiellement politique provoquée par le sentiment d'aliénation et de désaffection des citoyens par rapport au processus de prise de décisions de leurs gouvernements, et cette réclamation tirait sa légitimité du principe même de la démocratie.

1. L'expression « participation du public » n'a pas été, en règle générale, utilisée comme exergue par les auteurs des catalogues et des répertoires et il n'a regroupé somme toute que quelques entrées à la suite des recherches informatisées ou manuelles. Cette expression apparaît dans des titres de documents, mais ces documents sont presque toujours répertoriés dans la catégorie « participation des citoyens ».

Nous utilisons dans les sections qui suivent l'expression « participation du public » au sens large qui est celui de notre définition opérationnelle, et l'expression « participation des citoyens » au sens strict adopté par les auteurs recensés. Il est important de souligner que la documentation analysée ici ne traite que d'un volet de ce que nous appelons participation du public. Nous penchant sur les lacunes des connaissances, nous indiquons non seulement les faiblesses des textes relatifs à la participation des citoyens, mais aussi les lacunes qui existent entre les limites étroites de la participation des citoyens et le sujet plus vaste de la participation du public. Cela entraîne des conséquences importantes; en particulier, cela signifie que certaines de nos idées ne découlent pas directement de la documentation passée en revue. Elles se fondent plutôt sur nos connaissances et sur notre expérience réelle en matière de participation, et aussi sur notre conception des thèmes qu'une documentation plus élaborée pourrait et devrait traiter.

SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LA DOCUMENTATION

Nous avons passé en revue la documentation relative à la participation des citoyens à partir de sources tant canadiennes qu'américaines; ces documents sont pour la plupart rédigés en anglais mais certains articles en langue française ont été inclus également. Les documents canadiens comprenaient aussi bien des études savantes que des articles de vulgarisation. Par contre, les études américaines sont toutes de la première catégorie. La bibliographie initiale a été compilée grâce à l'usage combiné de recherches informatisées et manuelles, utilisant le système CAN-OLE du Conseil national de recherches du Canada, le système iNet 2000 de Télécom Canada, et la collection des références bibliographiques de la Bibliothèque nationale. Les mots clés étaient les suivants : participation des citoyens,[2] participation du public, engagement des citoyens, action des citoyens, participation sociale, participation politique, action communautaire, développement communautaire, et action spontanée. Nous avons préparé, à partir des listes originales, une bibliographie annotée de 205 sources (182 en anglais et 23 en français). Cette bibliographie figure dans le texte intégral de notre rapport.

2. Nous avons essayé d'utiliser quelques mots clés en français (comme « participation des citoyens »), mais cette méthode de recherche n'a pas été aussi efficace que celle fondée sur l'utilisation de mots clés en anglais suivis de la mention que nous voulions des articles en langue française.

Nous avons classifié la documentation concernant la participation des citoyens de la façon suivante :

I Empirique (20 %)

II Non empirique (80 %)

A. Descriptive

B. Moyens d'améliorer la participation

C. Raisons pour lesquelles la participation n'est pas plus large ou plus efficace

D. Contributions à la théorie.

Le fait que la plus grande partie de la documentation est de caractère non empirique constitue une observation importante, et reflète l'absence de consensus autour d'un programme de recherche sur ce domaine. En fait, il existe un déséquilibre entre la théorie et la pratique de la participation des citoyens. D'une part, il existe une documentation très ample au sujet de la théorie de la démocratie et une documentation importante sur le lien entre la participation et cette théorie. Mais, l'intérêt pragmatique qui existe actuellement pour la participation des citoyens n'entretient que des rapports vagues avec cette documentation. En pratique, comme la participation des citoyens a été provoquée par leur mécontentement face aux décisions gouvernementales, elle est étudiée le plus souvent dans le contexte de décisions précises dans les domaines de la réglementation de l'environnement, de la planification de la santé ou du renouveau des villes. Par conséquent, la participation des citoyens ne relève pas d'une discipline unique. Des spécialistes des domaines les plus variés, dont la science politique, la sociologie, le travail social, et la planification urbaine, ont témoigné de l'intérêt pour le sujet, mais n'ont jamais réussi à dégager les concepts ou un cadre de recherche bénéficiant d'un consensus.

Parallèlement, comme il s'agit d'une préoccupation actuelle et d'ordre pratique, la participation des citoyens a reçu une attention considérable de la part des écrivains qui n'appartiennent pas au monde universitaire. Leurs contributions ont un caractère pragmatique, mais elles n'ont réussi que rarement à faire avancer le débat sur la définition de la participation des citoyens ou des méthodes d'étude systématique de ce concept. Dans l'ensemble, on peut donc affirmer que cette documentation ne constitue pas un ensemble cohérent de théories et de recherches.

I Empirique

Des 205 articles recensés, 20 % à peu près peuvent être considérés comme empiriques; c'est-à-dire qu'ils traitent d'une expérience vécue de la participation (ou de l'absence de participation). La documentation

empirique se compose de deux types de publications. Les premières, qui sont les plus nombreuses, présentent des études de cas, décrivant et analysant une expérience en matière de participation. La participation mentionnée dans ces études de cas a eu pour cadre les secteurs les plus divers, depuis la planification d'une bibliothèque jusqu'à la santé et à l'énergie nucléaire; mais, les domaines les plus fréquemment mentionnés étaient la planification urbaine et la gestion de l'environnement et des ressources. Les publications du second type présentent des recherches quantitatives sur la participation des citoyens, en se fondant souvent sur des enquêtes portant sur des associations de citoyens ou sur des organismes auxquels participent des citoyens. Une grande partie de cette recherche a été menée aux États-Unis à la suite du vote de la législation réclamant une « participation aussi large que possible » et s'efforce d'évaluer les effets de cette législation.

Le point fort de ces études de cas consiste en ce qu'elles offrent des détails considérables et représentent bien ce qui s'est réellement passé, mais il n'est pas évident que ces études de cas augmentent et approfondissent notre connaissance de la participation en général. En même temps, on observe cependant une convergence impressionnante entre les conclusions auxquelles parviennent ces études de cas et les questions soulevées dans la documentation à caractère non empirique, particulièrement dans les articles qui étudient les manières d'améliorer la participation et les raisons pour lesquelles la participation n'est ni plus grande ni plus effective. Les études de cas documentent des réussites concrètes de moindre envergure, tout en indiquant l'importance des obstacles institutionnels, les difficultés liées à l'engagement d'un échantillon de la communauté, et les conflits récurrents entre les professionnels et les membres du grand public qui participent.

La recherche quantitative essaie d'apporter des réponses aux questions générales, mais la plupart des études présentent de la participation une définition si rigoureuse ou si précise, qu'il est difficile de déterminer que c'est bien la participation qui est l'objet de leur évaluation. Plusieurs de ces études sont les produits de l'expérience faite aux États-Unis pendant les années 1970 avec « une participation aussi large que possible ». En conséquence, elles ont été conçues en fonction d'un cadre institutionnel et législatif très particulier, ce qui risque d'en limiter les possibilités d'application.

II Non empirique

La plupart des articles sur la participation des citoyens relèvent de la catégorie des études non empiriques; c'est-à-dire, qu'elles ne font état d'aucune expérience vécue et d'aucune recherche menée effectivement sur la participation. En règle générale, les auteurs, se fondant sur leurs connaissances et leurs opinions sur le sujet, étudient la participation des citoyens d'un certain point de vue. Cette partie de la documentation comporte quatre panneaux, soit:

A. Documentation descriptive :

Plusieurs livres et articles traitent de la nature, des origines et des modalités de la participation. Les auteurs partagent les opinions courantes selon lesquelles la participation des citoyens est souhaitable et mérite d'être encouragée, qu'elle est multiforme, qu'elle ne devrait pas être confinée à une couche particulière de la société ou limitée à un mécanisme de participation, et qu'une participation efficace exige un combat de tous les instants pour surmonter les obstacles les plus divers, tant intentionnels qu'involontaires.

B. Moyens d'améliorer la participation :

Les articles de cette catégorie étudient essentiellement les moyens de surmonter les obstacles à la participation. Les auteurs partagent l'opinion que les obstacles *peuvent* être surmontés, et qu'il n'existe pas d'obstacles vraiment fondamentaux à la participation. Les articles de ce type s'intéressent principalement aux moyens de réaliser la participation et à ses éléments techniques : peut-on compter sur les conseils consultatifs? Devrait-on financer la participation aux audiences publiques? Comment peut-on mettre des renseignements techniques à la portée des participants? Comment peut-on encourager les gouvernements à accueillir vraiment les points de vue des citoyens?

C. Raisons pour lesquelles la participation n'est pas plus grande ou plus efficace :

Les auteurs de cette catégorie sont moins enthousiastes au sujet de la participation que ceux des catégories A et B, mais ils sont également plus critiques dans leurs façons de voir. Leur point de départ commun est que la participation est une bonne chose mais qu'en réalité elle n'a été que rarement efficace. La question qu'ils posent est : pourquoi? Et ils offrent trois réponses générales. Un groupe reproche au « système » d'utiliser la participation à ses propres fins; de ne permettre qu'une participation symbolique plutôt que significative; bref, de manipuler les citoyens en leur offrant la participation, sans donner suite à sa promesse. Un autre groupe met l'accent sur les faiblesses du processus de prise de décisions, notamment en lui reprochant de se dérouler à huis clos, de ne pas permettre au public d'accéder à l'information, d'être aux mains des professionnels, et la tendance à favoriser une participation élitiste. Un troisième groupe explique l'inefficacité de la participation en observant les participants

eux-mêmes; ces derniers ne seraient ni suffisamment intéressés ni suffisamment informés; ne disposeraient ni de compétences, ni d'expérience, ni de ressources adéquates pour pouvoir participer de façon efficace.

D. Contribution à la théorie :

Les articles relevant de cette catégorie diffèrent des autres parce que d'une manière plus sérieuse ils présentent une tentative d'analyse de la participation des citoyens à partir d'un point de vue théorique. Certains d'entre eux s'efforcent de combler le fossé entre la théorie politique et la participation pragmatique des citoyens. Les auteurs de ces articles soulèvent quelques questions fondamentales, à savoir : quels sont les buts ou les fins de la participation? Dans quelle mesure la prise de décisions est-elle le produit d'une concertation? S'il y a vraiment concertation, existe-t-il vraiment une redistribution du pouvoir ou le processus ne fait-il que confirmer l'influence des élites économiques et sociales?

QUESTIONS D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE

Dans les études passées en revue et dans celles qui suivront, les principales questions d'ordre méthodologique concernent la définition des concepts, leur mise en oeuvre opérationnelle et leur évaluation. Dans la documentation existante, les définitions de la participation des citoyens sont souvent très vagues (on range sous la même dénomination des expériences très diverses) et des définitions opérationnelles peuvent être très explicites (dans un cas, « davantage de participation » revenait à donner au public un préavis plus long d'une décision imminente).

Le problème est également difficile dans le contexte plus ample qui est celui de la participation du public, par opposition à la participation des citoyens. Ce qui saute aux yeux cependant, c'est la nécessité d'une certaine entente à un niveau normatif, avant qu'on ne puisse résoudre ces questions d'ordre méthodologique. En d'autres mots, nous devons préciser le type de participation du public que nous désirons et les buts que nous assignons à cette participation.

LACUNES DANS LES CONNAISSANCES

Du point de vue précis de la participation des citoyens, il existe plusieurs lacunes dans les connaissances, notamment le fossé au niveau du concept entre la théorie de la démocratie et les efforts pratiques pour que cette participation fonctionne. Dans la perspective de notre définition pragmatique, on peut identifier un autre ensemble de lacunes dans les connaissances, tant au niveau normatif (de quel type de participation du public voulons-nous?) qu'au niveau empirique (pourquoi les gens participent-ils au sein de leur communauté? Peut-on ramener la participation à l'intervention? La nature de la participation du public a-t-elle changé au cours des 20 dernières années?). Bien que le Plan d'ensemble de la promotion de la santé nous serve de guide pour comprendre *La santé pour tous*, il n'apporte aucune réponse aux questions à caractère normatif qui demeurent pendantes. Par exemple, au sujet de la participation du public, la discussion ne dépasse pas le stade de l'affirmation de l'utilité des groupes d'entraide pour mettre les gens en mesure de se tirer d'affaire et d'améliorer leur sort. Il serait utile de mettre en lumière les concepts qui sous-tendent la participation du public. L'essai de typologie des buts de la participation du public qui figure au début du présent rapport (à des fins sociales ou récréatives, pour l'amélioration de l'individu, du groupe ou de la communauté, pour influencer le processus de prise de décisions du gouvernement) doit faire l'objet d'études plus approfondies. Celles-ci pourraient être menées dans le cadre d'une version améliorée du texte du Plan d'ensemble.

Certaines questions empiriques peuvent également faire l'objet d'études. La lacune la plus importante de nos connaissances réside peut-être dans l'écart entre *l'expérience réelle* en matière de participation dans la communauté, et les quelques expériences étudiées dans la documentation étudiée. Celle-ci ne donne pas une image complète et fidèle de ce qui se passe réellement. Par conséquent, nous ne disposons pas d'un tableau exact des modalités de la participation au Canada, que ce soit dans le domaine de la santé ou dans d'autres domaines, et nous n'avons pas non plus un inventaire systématique des approches et des mécanismes de la participation.

Certaines de ces lacunes prennent un relief accru lorsque notre attention se porte sur la participation du public en matière de santé et de promotion de la santé. Par exemple, la participation dans le domaine des soins auto-administrés est-elle une condition préalable à une action collective pour la promotion de la santé? Pouvons-nous réellement stimuler la participation du public en matière de promotion de la santé, et nous attendre à ce que les gens s'engagent dans des activités de prévention, si les prises de décisions concernant la maladie demeurent du ressort presque exclusif des médecins et des autres professionnels de la santé? Quelle est l'ampleur du domaine d'action des organismes qui offrent des services de santé et des services sociaux à caractère communautaire, et comment obtiennent-ils des informations des communautés desservies?

PROGRAMME D'ACTION

Notre programme d'action se fonde sur les lacunes observées dans nos connaissances. Nous suggérons cinq domaines de recherche et d'action :

1. *Élaboration des concepts qui sous-tendent la participation du public*

Il serait utile de préciser la nature de la participation du public et de déterminer les raisons pour lesquelles on la considère comme souhaitable. Nous avons évoqué certains buts pour la participation du public, mais des discussions et des recherches approfondies sont nécessaires à ce sujet. Il faudrait mener également un examen des soins auto-administrés ainsi que de l'entraide et du soutien mutuel. Un tel travail comporterait deux volets : une étude des idées, et une déclaration de principe de Santé et Bien-être social Canada sur ces questions.

2. *Évaluation des résultats enregistrés en ce qui concerne les buts de la participation*

On devrait étudier, à la lumière de l'expérience acquise, chacun des buts que nous avons proposés pour la participation du public. Par exemple, lorsque la participation vise uniquement des buts sociaux et récréatifs (le but primordial), nous pouvons demander si les politiques et les engagements actuels encouragent une large participation du public (par exemple en apportant un soutien aux activités sportives et récréatives communautaires) ou privilégient l'excellence (par exemple, au moyen du soutien accordé à l'élite sportive).

Le second but de la participation est l'amélioration du groupe ou de la communauté. Pour atteindre ce but, nous devons mieux comprendre le rôle du bénévolat au Canada et comment celui-ci a évolué dans le temps.[3] Cet aspect de la participation est généralement négligé dans la documentation consacrée à la participation des citoyens, bien qu'il s'agisse là, à bien des égards, de la clé permettant d'accéder à une société plus participative. Il est évident que des changements sociaux importants, tels que la mobilité accrue et les taux plus élevés de la participation des femmes à la population active, ont exercé des influences significatives sur le secteur du bénévolat; toutefois, nous ne comprenons pas parfaitement la nature de ces changements. D'autres événements, tels que la hausse du chômage, pendant la récession, ont eu des conséquences indirectes (par exemple, une demande accrue pour les banques de produits alimentaires), mais on ne les comprend pas bien non plus.

En ce qui concerne le troisième but (influencer les processus gouvernementaux de prise de décisions), nous possédons davantage de connaissances. La recherche dans ce secteur pourrait suivre l'une des orientations suivantes : nous pourrions mener une étude systématique des résultats enregistrés aux États-Unis dans le cadre de la « participation aussi large que possible », afin de déterminer si les leçons tirées peuvent être appliquées au Canada et, dans l'affirmative, dans quelle mesure. Nous pourrions aussi encourager des consultations avec des groupes communautaires et avec des décideurs de façon à élargir la base empirique relative à l'expérience canadienne en matière de participation aux processus gouvernementaux de prise de décisions.

3. *Étude des rapports entre les soins auto-administrés, l'entraide et le soutien mutuel et la participation du public*

Il s'agira d'une recherche en grande partie empirique, basée sur les définitions et les concepts présentés précédemment. Une telle recherche chercherait à déterminer si de telles activités constituent une hiérarchie d'engagements (par exemple, est-ce-que les soins auto-administrés apparaissent avant l'entraide, qui, à son tour, précède la participation du public?), ou s'il existe entre elles d'autres types de relations (par exemple, les soins auto-administrés deviennent-ils plus fréquents sous l'effet de l'entraide ou de la participation du public?). Si l'on veut mettre au point des stratégies pour encourager ces activités, il est également important de comprendre leurs similitudes et leurs différences (par exemple, est-il vrai dans la plupart des cas que les adeptes des soins auto-administrés se préoccupent également de diverses questions comme le régime alimentaire, la consommation d'alcool, le traitement approprié des maladies, etc., tandis que ceux de l'entraide et de la participation du public ont tendance à concentrer leurs efforts sur une seule question, comme l'alcoolisme, ou l'angoisse ou la gestion de l'environnement?).

3. Certaines des recherches menées dans ce domaine pourraient servir de base à des travaux approfondis. On peut citer à cet égard les travaux menés avec le Secrétariat d'État du Canada sur l'apport du secteur bénévole, l'enquête de 1981 sur l'activité des bénévoles dans le cadre de l'Enquête sur la population active, et une enquête Gallup sur le bénévolat qui a été commandée par les Organisations bénévoles nationales et le Conseil canadien pour le développement social.

4. ***Examen de l'efficacité des arrangements institutionnels existants en ce qui concerne la stimulation de la participation***

Il serait utile d'étudier du point de vue de la participation, les structures, les mécanismes et les organisations à l'oeuvre dans le domaine de la santé. On peut identifier quatre catégories distinctes : les conseils de planification de la santé, les organismes communautaires de services de santé et de services sociaux,[4] les organisations d'entraide et de soutien mutuel, les centres de soins de santé (notamment les hôpitaux et les cliniques). Dans quelle mesure ces entités permettent-elles ou encouragent-t-elles la participation du public? Dans quelle mesure la participation ainsi suscitée est-elle efficace? Certains participants potentiels sont-ils constamment exclus du processus?

5. ***Participation au développement du plan d'ensemble et à l'établissement de priorités pour la recherche***

Bien que cette recommandation ne découle pas directement de nos recherches sur la participation du public, nous voudrions appuyer une recommandation relative à un « groupe de réflexion » (think-tank) et suggérer qu'un groupe de chercheurs et de praticiens représentant une large gamme de disciplines étudie et développe le Plan d'ensemble. Comme nous l'avions mentionné précédemment, ce groupe devrait accorder une attention particulière aux rapports entre les éléments du Plan (par exemple, le soutien mutuel pourrait être considéré comme un moyen de favoriser l'autonomie, mais peut-il servir à réduire les inégalités en matière de santé?). Nous voudrions aussi recommander que l'on établisse des priorités pour la recherche en tenant compte du Plan d'ensemble *pris globalement*, et ne pas considérer chaque élément séparément. Il peut s'avérer nécessaire d'accorder une attention particulière à deux ou trois éléments en particulier, soit en raison de leur importance intrinsèque, soit parce que les recherches à leur sujet présentent de graves lacunes.

LES CONSÉQUENCES POLITIQUES ET SOCIALES

Nous fondant sur la conception de la participation du public présentée antérieurement et sur l'expérience en matière de participation du Conseil canadien pour le développement social, nous croyons qu'il faudrait étudier trois questions principales sous le titre des conséquences politiques et sociales. Premièrement, comme la stimulation de la participation a pour corollaire des pouvoirs accrus reconnus aux individus, aux groupes et aux communautés, il en résulte un conflit avec ceux qui perdent une partie de leurs pouvoirs. Deuxièmement, la participation du public en matière de santé ne réussira que si les gens font également l'expérience de la participation dans d'autres sphères de leur existence, particulièrement sur les lieux de travail, dans les écoles et les collèges. Il n'est pas raisonnable de réclamer des gens qu'ils deviennent actifs et s'engagent dans le domaine de la santé si toute leur vie ils n'ont pratiquement connu que des institutions qui ne permettent pas leur engagement.

Ces deux points revêtent une signification spéciale en matière de santé car, pour le moment, la responsabilité en matière de santé et de traitement de la maladie est dévolue en grande partie aux professionnels qui assument cette responsabilité. Une telle approche n'offre au public que de très rares possibilités de participation. Si l'on veut encourager une véritable participation du public, il faut commencer par reconnaître sincèrement le droit du public à participer, non seulement au processus officiel d'affectation des ressources (la répartition des dépenses et, de plus en plus, des coupures de crédits en matière de santé), mais à toutes les décisions touchant la santé et les soins de santé. Comment pouvons-nous nous attendre des gens qu'ils prennent en charge leur santé lorsqu'ils sont exclus des décisions concernant leurs propres maladies?

Signalons enfin que des décisions à caractère social et économique prises en dehors du système des soins de santé ont des influences cruciales sur la santé. La stimulation de la participation du public dans le domaine de la santé, au sens le plus large, n'est donc pas uniquement une question de santé. Comme l'ont compris les réformateurs qui se sont fait les adeptes de la santé publique au tout début du XX^{e} siècle, l'amélioration de la santé ne dépendait pas seulement des vaccinations et de la salubrité du système d'adduction d'eau, mais aussi de meilleurs logements, de revenus adéquats, de la salubrité des lieux de travail et d'un environnement sain. Le défi qui se pose maintenant dans le domaine de la stimulation de la participation du public en matière de santé consiste à reconnaître et à accepter les conséquences politiques et sociales de la santé pour tous.

4. Une importante étude préparée pour la Commission Rochon compare de tels organismes québécois et ontariens et sera bientôt publiée. L'auteur, Jean-Bernard Robichaud du CCDS, a reçu également une subvention de Santé et Bien-être social Canada qui lui demande d'élargir son analyse comparative de façon à inclure les organismes de toutes les provinces.

ENGAGEMENT DU PUBLIC EN MATIÈRE DE PROMOTION DE LA SANTÉ ET DE PRÉVENTION DE LA MALADIE*

J. David L. Zakus, M.Sc., M.E.S., B.Sc.
et
John E.F. Hastings, M.D., D.P.H., F.R.C.P.(C)

Département d'administration de la santé
Division de la santé communautaire
Faculté de médecine
Université de Toronto

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- Si les auteurs s'accordent en général pour reconnaître que le public doit s'engager dans le choix des priorités et des méthodes de recherche, ainsi que dans la réalisation et l'évaluation des recherches sur la participation du public (qu'on désigne de plus en plus par l'expression « engagement du public ») en matière de promotion de la santé et de prévention de la maladie, il n'existe pas de consensus en ce qui a trait à l'ampleur que devrait prendre cet engagement ou aux modalités qu'il devrait emprunter.
- La pierre de touche de la définition de l'engagement du public en matière de santé est la prise en main effectuée par le public en ce qui concerne les structures politiques, les professionnels de la santé, les gestionnaires de la santé, et les systèmes de santé. Cette prise en main est perçue comme un droit et comme un moyen essentiel d'atteindre les buts de la société.
- La mise en oeuvre de l'engagement du public doit comprendre :
  - — la réalisation d'un certain nombre de conditions préalables (par exemple, une communauté bien informée, prête à accepter la responsabilité et à assumer la prise en main);
  - — diverses activités préparatoires (par exemple, l'identification des lacunes dans les connaissances et la sensibilisation de la communauté en matière de santé communautaire);
  - — la mise au point de mécanismes institutionnels (par exemple, commission, conseil, comité) se prêtant à des interactions avec le public. La communauté, le système politique et gouvernemental, les professionnels et les établissements de soins de santé devraient faire beaucoup d'efforts pour se préparer à cette fin.
- Les obstacles nombreux et divers à l'engagement du public identifiés par la documentation peuvent être classifiés sur la base des facteurs suivants :
  - — les caractéristiques de la communauté, du public et des consommateurs;
  - — l'ensemble des relations politiques et sociales entre les intérêts de la communauté, les professionnels et les établissements de soins de santé, les mécanismes politiques et ceux de l'administration publique; et
  - — les questions d'ordre opérationnel telles que le coût, le choix des participants du public, les différences entre les participants en ce qui concerne la perception des besoins.
- On doit tenir compte des nombreuses questions d'ordre éthique et des nombreuses implications qui découlent de l'engagement du public.
- Voici deux vastes domaines qui s'offrent pour des études, des analyses et des recherches futures sur la promotion de la santé et la prévention de la maladie :
  - — étude et clarification continuelles de la pertinence de différentes méthodes et approches en matière de recherche sur l'engagement du public dans les prises de décisions; et
  - — recherche continuelle visant à préciser la définition des hypothèses fondamentales, des concepts, des problèmes, des questions, des méthodes et des modèles de base relatifs à l'engagement du public dans les prises de décisions.

ANTÉCÉDENTS

La présente analyse porte essentiellement sur les concepts, les mécanismes et les problèmes liés à l'engagement du public dans les prises de décisions relatives aux politiques et aux activités touchant la santé et le bien-être, plutôt que sur l'engagement dans les activités qui visent directement la promotion de la santé et la prévention de la maladie. La plupart des études sont relativement récentes, datant des années 70 et 80. Cependant, on peut trouver les racines de cet intérêt en plein épanouissement dans un certain nombre d'événements antérieurs et d'évolutions en cours, par exemple:

a) La période qui a suivi la Deuxième Guerre mondiale a été marquée par le mouvement de développement communautaire, caractérisé par la reconnaissance de l'importance primordiale tant de l'engagement communautaire dans des actions que de la volonté de voir au succès de ces actions qui visent l'amélioration de la communauté, dans le cadre du développement socio-économique du tiers monde comme dans celui des sociétés économiquement développées.

b) Dans les années 50 et 60, on a observé dans beaucoup de pays, en particulier dans les démocraties libérales, l'émergence de mouvements de masse sensibilisés à une large gamme de questions présentant un très large intérêt pour le public qui, selon bien des gens, devaient, par tous les moyens possibles, être portées à l'attention et exposées à la conscience de leurs sociétés respectives. Par exemple : la prévention de la guerre nucléaire; les droits de la personne; le mouvement des droits civils aux États-Unis; le mouvement contre la guerre au Viêt-nam; le mouvement des femmes; et la protection de l'environnement.

c) La croissance extrêmement rapide des mouvements d'auto-assistance et d'aide mutuelle reflète le sentiment largement répandu que la santé et les soins de santé ne devraient pas dépendre autant des services de santé officiels, des professionnels et de la haute technologie. Ce sentiment se fonde sur la croyance que les gens doivent assumer eux-mêmes plus de responsabilités et exercer davantage de pouvoirs pour répondre à leurs besoins perçus et à leurs attentes concernant le bien-être et la santé, dans le sens le plus complet que peuvent revêtir ces notions.

d) On reconnaît de plus en plus que la santé et le bien-être de la personne dépendent d'améliorations apportées à toute une gamme de facteurs sociaux en interaction, dont les services de santé officiels ne constituent qu'un élément. La définition ample de la santé contenue dans la Charte de 1948 de l'Organisation mondiale de la santé, que plusieurs jugeaient à l'époque trop ambitieuse, a été élargie et améliorée par une série d'analyses et de déclarations nationales et internationales; notamment celles du Canada (Lalonde, 1974; Epp, 1986; Spasoff et coll., 1987), la série des rapports du Médecin chef des États-Unis vers la fin des années 70 et au début de la présente décennie, la Déclaration d'Alma Ata (OMS, 1978), les nombreuses déclarations ultérieures et les nombreux énoncés d'objectifs émanant des divers bureaux régionaux de l'OMS et de plusieurs autres pays. Tout ceci constitue en partie une réaction directe au but fixé à l'échelle mondiale qui est la santé pour tous d'ici l'an 2000. Un des principaux objectifs de ces énoncés d'objectifs est l'engagement du public en matière de santé. La Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (1986) fait faire un pas en avant au processus de conceptualisation en accordant la primauté à la promotion de la santé qui devient l'approche idéale.

DÉFINITION DES EXPRESSIONS

La revue et l'analyse de la documentation ont révélé que l'engagement du public en matière de santé, notamment pour la promotion de la santé et la prévention de la maladie, est complexe du point de vue conceptuel et englobe une large gamme d'idées et de sujets qui se chevauchent et dont la définition est souvent imprécise. Aussi, l'expression « engagement du public » n'est pas utilisée de façon exclusive. Les ouvrages font état de la participation et de l'engagement communautaires, de la participation et de l'engagement des citoyens, de la participation et de l'engagement des consommateurs, de la participation et de l'engagement des profanes, ainsi que de la participation et de l'engagement du public. Les adeptes de chacune de ces expressions croient que celles-ci expriment des nuances spéciales et précieuses. Il faut remarquer que les publications les plus récentes manifestent la préférence croissante de l'Organisation mondiale de la santé et de nombreuses autres institutions s'occupant de la santé à l'échelle internationale, pour le terme « engagement » qui aurait une connotation liée à un rôle plus actif que celui de participation. Les termes « communauté » et « public » suggèrent un concept plus global et extensif, englobant les individus, les familles, les groupes, les quartiers et des entités politiques plus amples, que ne le font les termes « consommateurs », « citoyens » et

« profanes », bien que ceux-ci soient, eux aussi, utiles pour clarifier les idées dans certains contextes particuliers.

POURQUOI L'ENGAGEMENT DU PUBLIC EN MATIÈRE DE SANTÉ?

L'engagement du public en matière de santé est en train d'augmenter en raison de la reconnaissance croissante du droit et du devoir des gens à participer aux décisions qui, en dernière analyse, influent sur leur bien-être. Cette reconnaissance est le produit de niveaux d'instruction et de niveaux de vie plus élevés, ainsi que du relèvement consécutif des attentes relativement à la santé. Les gens ont moins confiance dans les politiques et les décisions arrêtées uniquement par des experts, et ils se préoccupent davantage de questions d'ordre éthique et de l'utilisation des ressources. Cette dernière préoccupation a été renforcée par la sensibilisation au vieillissement de la population et à l'importance croissante des maladies chroniques et des invalidités. Grâce à une meilleure communication, les gens ont mieux réalisé qu'ils avaient la responsabilité de participer aux prises de décisions, de façon à voir à l'adoption de mesures mieux avisées et plus efficaces.

De nombreux pays ont pris des mesures pour sensibiliser davantage le public et pour renforcer les mécanismes nécessaires à un plus large engagement du public dans l'élaboration et l'adoption de politiques sociales, notamment en matière de santé. Certains pays reconnaissent même dans leur constitution le droit et l'importance de l'engagement du public. Il s'agit là d'un élément fondamental, au même titre que les soins primaires de santé et la collaboration intersectorielle, comme l'énonce la Déclaration d'Alma Ata de 1978, ainsi que pour les buts et les objectifs de la santé pour tous d'ici l'an 2000 qui ont été fixés par chacun des pays et, collectivement, par la communauté internationale. De récents rapports publiés par plusieurs pays, y compris le Canada, soulignent l'importance d'un engagement informé et significatif du public dans l'élaboration et l'adoption de la politique en matière de santé, et ils mettent l'accent sur un large plan d'ensemble pour la promotion de la santé et la prévention de la maladie.

QU'ENTEND-ON PAR ENGAGEMENT DU PUBLIC EN MATIÈRE DE SANTÉ? BUTS ET AVANTAGES

L'engagement du public ou de la communauté en matière de santé peut être défini comme le processus par lequel les membres de la communauté, individuellement ou collectivement, se donnent les moyens d'assumer une plus grande responsabilité dans l'évaluation de leurs propres besoins et problèmes en matière de santé, la planification et le choix des solutions (y compris la mobilisation effective des ressources), la création et le maintien d'organisations à l'appui de ces buts, et l'évaluation ainsi que la réalisation continue des corrections qui s'imposent en ce qui a trait aux buts, aux objectifs, et aux programmes. La promotion de la santé et la prévention de la maladie sont des thèmes centraux dans le cadre du but global que constitue la santé. La caractéristique fondamentale de la définition est la prise en main par le public, en ce qui concerne les structures politiques, les professionnels de la santé, les gestionnaires de la santé et les systèmes de santé. L'engagement du public apparaît comme un droit revenant à tous, un élément essentiel à l'épanouissement de la personne humaine, ainsi qu'un moyen indispensable pour atteindre les buts de la société.

QUELLES SONT LES MODALITÉS DE L'ENGAGEMENT DU PUBLIC EN MATIÈRE DE SANTÉ? TYPES ET MÉCANISMES

L'engagement du public en matière de santé peut prendre diverses formes en fonction des conditions socio-économiques, culturelles et politiques. Bien des analystes ont étudié la participation du public en fonction du degré de pouvoir exercé sur les sources et sur l'application des programmes, et en soulignant l'apport du public à ces deux étapes. Différents modèles ont été mis au point. On y trouve toute une gamme de participations : depuis la participation symbolique jusqu'à un pouvoir total; depuis la ratification des décisions sans grande sensibilisation aux questions, jusqu'à l'élaboration pleinement avisée de politiques; et, depuis le fait, tout au bas de l'échelle, d'être simplement informé, en progressant par les étapes successives de la consultation, de la négociation, de la participation jusqu'à un contrôle intégral avec droit de véto, au palier le plus élevé.

D'autres auteurs ont présenté la participation du public comme une fonction à caractère informatif ou politique, ou comme une série d'étapes partant de l'autorisation ou de la légitimation pour aller à la planification, à la conduite des activités, à la fourniture des services et à l'évaluation. Plusieurs auteurs font remarquer qu'il faut procéder à une véritable décentralisation du pouvoir et de l'autorité, ainsi que de la responsabilité. D'autres accordent de l'importance à la différenciation entre la participation qui est sanctionnée officiellement (par exemple, au moyen de la législation, d'une élection officielle ou d'une nomination) et une participation officieuse (modalité

d'engagement fondée sur le bénévolat et cherchant à influencer la politique en matière de santé avec ou sans l'encouragement des autorités compétentes et des dispensateurs de soins de santé).

Les organismes politiques et gouvernementaux pour l'engagement du public dans l'élaboration et l'application de la politique au Canada ont reçu à des degrés divers, la sanction officielle. Ceux-ci comprennent : conseils d'administration d'hôpitaux; commissions de santé; conseils d'organisations bénévoles; conseils de centres locaux de santé et de services; conseils de planification de district ou conseils consultatifs de santé; conseils régionaux de gestion de la santé; appartenance à des comités directeurs d'organisations professionnelles; comités consultatifs; et, à *titre temporaire*, des commissions royales et des groupes de travail. Les organismes d'engagement fondés sur le bénévolat comprennent une gamme complète d'organisations d'auto-assistance et d'aide mutuelle.

Il existe dans d'autres pays une large gamme d'organismes officiels et bénévoles qui prennent part à la politique publique, aux prises de décisions, à l'application, à l'évaluation et à la surveillance, ainsi qu'à la défense des intérêts des groupes intéressés, tels que les partis politiques, les entités locales, régionales, ou se trouvant à des paliers gouvernementaux supérieurs; les conseils administratifs, consultatifs et de surveillance pour la planification régionale et communautaire; les mouvements de masse avec ou sans accès officiel au gouvernement; des comités locaux ou régionaux de travailleurs et de bénéficiaires de services, disposant d'un mandat pour l'auto-gestion; des mutuelles pour les cas de maladies; et une gamme variable d'activités bénévoles d'auto-assistance et d'aide mutuelle.

QUI PARTICIPE ET QUI EST REPRÉSENTÉ?

Il est relativement facile de savoir qui participe lorsque l'engagement prend la forme d'actions personnelles ou collectives directes visant la promotion de la santé ou la prévention de la maladie ou se traduisant par des changements de style de vie. Toutefois, une approche particulière s'impose quand il s'agit de couches non-dominantes de la société, car elles ne partagent pas toujours les mêmes valeurs et les mêmes priorités que les couches hégémoniques ou elles peuvent éprouver des difficultés à s'engager pour des raisons d'ordre culturel, linguistique, éducationnel et socio-économique. Dans tous les cas, la détermination et l'engagement actif de chefs de file reconnus et de modèles sociaux sont importants pour la généralisation de l'engagement du public.

Il est plus problématique d'identifier ceux qui participent à des activités consultatives, de planification, de prises de décisions, de mises en oeuvre et d'évaluation. On peut fractionner le public en plusieurs catégories, notamment : l'ensemble des membres du grand public; les membres de certaines populations ou de certains groupes cibles; les personnes qui possèdent une compétence particulière; les représentants politiques élus; les professionnels de la santé; les gestionnaires des services de santé; d'autres travailleurs des services de santé; les membres des principaux groupes d'intérêts de la communauté; les bénéficiaires, clients et consommateurs, ainsi que leurs familles et leurs amis. La composition particulière d'une commission, d'un comité ou d'un groupe de travail semble dépendre étroitement de l'objectif poursuivi, des attentes en ce qui concerne l'engagement, et des fonctions assignées à l'organisation ou au programme. Certains veulent faire de la représentativité un critère décisif; d'autres proposent de retenir plutôt la compétence nécessaire. La composition d'une commission et le nombre de ses membres reflètent les bases réelles de pouvoir au sein de l'organisation.

Il est également clair que les consommateurs-clients et l'ensemble des membres de la communauté, même s'ils sont majoritaires du point de vue numérique, ont généralement moins d'influence, spécialement en ce qui concerne les questions d'ordre technique, que les professionnels et les gestionnaires.

FACTEURS FAVORABLES À UN ENGAGEMENT DU PUBLIC

On a identifié de nombreux facteurs qui sont favorables à l'engagement du public en matière de santé, notamment :

a) un climat politique général favorable aux niveaux de la politique, de l'élaboration des programmes et de leur mise en oeuvre ainsi que de leur évaluation;

b) un contexte politique dans lequel les politiques, les législations, les lignes de conduite et l'affectation des ressources aux paliers national et provincial tiennent compte des circonstances, des aspirations et des besoins régionaux et locaux;

c) un système politique et administratif qui favorise la décentralisation, ainsi que la délégation des responsabilités et de l'autorité décisionnelles aux échelons régional et local;

d) des services de santé qui en raison de leur disponibilité et de leur accessibilité

revêtent un caractère raisonnablement universel, et peuvent satisfaire de façon systématique les besoins fondamentaux en matière de soins de santé;

e) un système de santé dans lequel les établissements et les professionnels font preuve de souplesse et d'expérience dans leurs efforts visant à répondre aux besoins régionaux et locaux;

f) un système de soins de santé dans lequel les établissements et les professionnels sont décidés à promouvoir l'engagement du public et ont de l'expérience dans ce domaine;

g) de l'expérience en matière de collaboration intra-sectorielle entre les services de santé et des professionnels de la santé, et entre ceux-ci et des services connexes;

h) une population disposant des connaissances et des compétences suffisantes en matière d'organisation et de questions liées à la santé, et animée de la volonté de s'engager;

i) une communauté partageant largement des valeurs individuelles et collectives, et qui attache une grande priorité à la promotion de la santé et à la prévention de la maladie;

j) une expérience antérieure réussie en matière d'engagement du public et de leadership, par le biais de divers mécanismes;

k) un contexte socio-culturel et politique favorable, sur les plans individuel et collectif, à la sensibilisation du public, à la connaissance et à la discussion des questions et des problèmes; et

l) une information et une communication responsables, sensibles et efficaces à chaque niveau et entre tous les niveaux.

MISE EN OEUVRE DE L'ENGAGEMENT DU PUBLIC

On doit tenir compte de plusieurs facteurs dans l'application des stratégies visant l'engagement du public en matière de santé, notamment en ce qui concerne la promotion de la santé et la prévention de la maladie. Un processus soigneusement conçu et comprenant différentes étapes doit être mis en place; il doit tenir compte des facteurs suivants :

Conditions préalables

On peut citer parmi les conditions préalables :

a) la décentralisation de l'autorité, du pouvoir, du contrôle et de la responsabilité à un niveau significatif;

b) une communauté bien informée prête à accepter la responsabilité et à assumer la prise en main;

c) des professionnels de la santé, des établissements et des gestionnaires engagés et disposés à apporter leur soutien; et

d) la prudence voulue pour ne pas susciter des attentes qui ne seraient pas réalistes.

Pour préparer le terrain

Diverses activités préparatoires sont nécessaires, notamment :

a) formuler la définition de la communauté qui servira de base;

b) évaluer les valeurs culturelles, les besoins perçus et les préoccupations, les motivations existantes, les buts et les priorités, de façon à identifier les domaines de convergence des préoccupations et des intérêts de la communauté et du système de santé;

c) identifier les lacunes qui existent dans les connaissances et la sensibilisation de la communauté en matière de santé communautaire;

d) promouvoir la sensibilisation de la communauté, son apprentissage, ses connaissances et son sens des responsabilités, de ses droits et de ses pouvoirs;

e) favoriser l'engagement à toutes les étapes des réseaux communautaires existants; et

f) identifier d'éventuels chefs de file pour la communauté ou la population cible.

Élaboration d'une structure

En dernier lieu, on doit élaborer une structure. Il est nécessaire de mettre en place un mécanisme officiel quelconque à des fins d'interaction avec le public (par exemple, une commission, un conseil, un comité, un groupe de travail, etc.). Un tel processus exige ce qui suit :

a) les buts et les attentes doivent être mutuellement identifiés, clarifiés, compris et acceptés par la communauté, le système politique et gouvernemental, les professionnels et les établissements de soins de santé;

b) les rôles, les responsabilités et les pouvoirs attribués au public, aux professionnels et aux établissements de santé, aux gestionnaires du système de santé et

au système politique et gouvernemental doivent être identifiés, clarifiés, compris et acceptés par chaque groupe intéressé;

c) la composition et la méthode de sélection des membres des commissions, des conseils, des comités, des groupes de travail, etc., doivent être précisées en fonction de leurs objectifs et de leurs rôles. La documentation passe en revue toute une gamme de mécanismes de sélection et de nomination. Il faut accorder une attention spéciale aux groupes non dominants dans la société;

d) le niveau précis de responsabilité doit être établi tant pour les différents membres que pour l'entité dans son ensemble;

e) on doit fournir des directives et une formation appropriées aux membres de la communauté au sujet des modalités d'organisation, de travail en groupe, de planification, de gestion et d'évaluation. Cela exige l'affectation de ressources humaines, l'accès à des données aisément compréhensibles et utilisables, ainsi que du temps;

f) on doit donner un soutien continu aux membres de la communauté pour leur permettre d'accéder à l'information et de la comprendre; sinon, ils seront désavantagés par rapport aux professionnels et aux gestionnaires de la santé. On doit prévoir des fonds pour défrayer les coûts réels en temps de travail et compenser les pertes de revenu éventuelles dues à l'engagement;

g) on doit donner des directives et un soutien continu aux professionnels et aux gestionnaires de la santé qui siègent à des commissions ou qui sont membres d'une équipe de programme, de façon à les aider à modifier les attitudes négatives et à faciliter la collaboration avec les représentants du public et les communautés. Il faudra apporter également des modifications au programme de formation théorique et technique des professionnels et des gestionnaires; et

h) les structures, le personnel et le fonctionnement des organisations doivent être sensibles, ouverts et informés en ce qui concerne la collaboration et la coordination avec d'autres secteurs, d'autres programmes et d'autres systèmes.

OBSTACLES ET PROBLÈMES ASSOCIÉS À LA STIMULATION DE L'ENGAGEMENT DU PUBLIC EN MATIÈRE DE SANTÉ

La documentation fait fréquemment état des problèmes et des obstacles liés à l'engagement du public en matière de santé. Bien que ces obstacles et ces problèmes puissent varier et soient souvent influencés par des circonstances particulières, on peut les classifier de façon générale en se fondant sur : les caractéristiques de la communauté, du public et des consommateurs; l'ensemble de l'organisation politique et sociale; et les caractéristiques des activités et des processus.

Les caractéristiques de la communauté, du public et des consommateurs

Les communautés sont souvent très hétérogènes quant à leur composition, leurs intérêts et leurs préoccupations. Bien que l'on puisse s'accorder à reconnaître que l'engagement du public est souhaitable, il se pose souvent des problèmes tenant à la sélection, la représentation et la responsabilité des membres du public. Des questions intéressant un seul groupe peuvent être trop particulières pour permettre un consensus sur des problèmes plus généraux. Des attentes excessives et la volonté d'arriver hâtivement à des résultats peuvent constituer des obstacles à la promotion de la santé et à la prévention de la maladie, qui sont des domaines où les résultats peuvent se faire attendre. Bien des gens et bien des groupes peuvent être relativement isolés par rapport aux grandes structures politiques et sociales, ainsi que par rapport au système de santé traditionnel; il peut leur être difficile de s'engager. Même lorsqu'ils se sont engagés, les difficultés d'accès à des informations indispensables et facilement utilisables peuvent les empêcher d'être d'un apport significatif. Ils peuvent se sentir frustrés et inhibés par la difficulté à cerner de façon précise les pouvoirs, les responsabilités et les fonctions; et les clients ou patients peuvent hésiter à critiquer les professionnels et les gestionnaires de la santé. Enfin, on doit déterminer si la communauté, le public et les consommateurs sont prêts à s'engager, et déterminer leurs préoccupations et leurs attentes.

Structures politiques et sociales influant sur la santé et les services de santé

Tout engagement significatif influe sur les rapports sociaux et politiques fondamentaux entre les divers intérêts de la communauté, ainsi que parmi les professionnels et les établissements de santé, et les mécanismes de la politique et de l'administration publique. Ces groupes perçoivent souvent différemment les valeurs et les objectifs de l'engagement du public. Le système de santé officiel peut être réticent ou même craintif face à l'encouragement et l'acceptation de l'engagement intensif du public dans l'élaboration de la politique, les décisions opérationnelles et l'évaluation, car ce sont des domaines et des questions généralement considérés

comme relevant de la compétence des professionnels ou des gestionnaires. Ceux-ci peuvent souhaiter surtout que le public apporte plutôt une collaboration et complète leurs efforts professionnels et le contrôle qu'ils exercent. Le gouvernement et l'administration peuvent désirer la légitimation de leurs politiques et une meilleure application de leurs programmes; ils peuvent souhaiter aussi prévenir les critiques et différer toute intervention sur des problèmes épineux. Les membres de la communauté peuvent vouloir un pouvoir direct accru en dehors du système politique officiel, voire même en opposition avec celui-ci. Les gouvernements peuvent considérer certaines formes d'engagement comme susceptibles de compromettre leur responsabilité et leur obligation de rendre compte de leur gestion.

Le paradoxe réside dans le fait qu'un engagement significatif du public n'est possible que si, à tous les paliers, la communauté assume une responsabilité et exerce un contrôle qui sont significatifs. Même en cas d'engagement intensif du public, la nature des décisions et le fonctionnement du système sont tels que le pouvoir effectif est complexe et se répartit souvent sur plusieurs niveaux politiques. Des organisations et des systèmes de santé qui prennent la forme de très grandes sociétés, souvent à but lucratif, peuvent entraver l'engagement du public. Par contre les organisations à but non lucratif peuvent encourager l'engagement.

Questions d'ordre opérationnel

Les individus et les organisations elles-mêmes doivent faire face à des coûts récurrents importants liés à leur participation. On peut citer : le temps consacré par les individus, l'éducation des membres, le personnel de remplacement et la compilation et la présentation de renseignements. Le fait de ne pas tenir compte de ces coûts peut limiter la capacité de la majorité de la population de participer, pour des motifs économiques et pour des raisons de temps; de plus, cela peut entraver la participation effective de tous les membres de la communauté car ceux-ci ne possèdent que des connaissances techniques limitées en matière de santé.

Le choix des participants du public est également problématique. Les personnes pauvres et désavantagées, ainsi que les groupes minoritaires, n'ont peut-être que peu d'expérience en ce qui concerne le fonctionnement des commissions, et leur patience peut être très limitée dans de telles conditions; leur présence devient alors purement « symbolique » et ils ne sont que des membres cooptés. Après quelque temps, la communauté peut cesser de les reconnaître comme ses représentants légitimes. Ceux qui ne représentent que des groupes défendant un seul intérêt peuvent entraver le consensus sur les questions plus larges. Des élections au niveau de la communauté, distinctes des élections au niveau du gouvernement local, ne suscitent souvent qu'un faible taux de participation du public. Qu'il s'agisse de bénévoles, de travailleurs, ou de personnes accomplissant des tâches de surveillance et d'évaluation, ou ne faisant qu'exprimer des opinions, l'engagement du public dans des programmes de santé est en général faible et se limite à un nombre assez restreint de personnes.

Les consommateurs et les dispensateurs de services ne s'accordent pas souvent sur l'ampleur des changements qu'ils souhaitent. Les premiers tendent à privilégier les besoins perçus et les changements visant l'organisation et les pouvoirs, tandis que les seconds mettent l'accent sur les préoccupations professionnelles, les compétences et les questions d'ordre pratique et opérationnel. Les uns comme les autres ont tendance à s'attacher surtout aux programmes à court terme plutôt qu'aux programmes à long terme. D'autres critiques de l'engagement du public dans le cadre de commissions et de conseils visent les membres eux-mêmes : on leur reproche de consacrer trop de temps à des questions secondaires ou d'ordre matériel (par exemple, l'entretien des immeubles); de s'identifier trop étroitement à la gestion du service; et de se laisser manipuler ou coopter par les professionnels, les gestionnaires et d'autres groupes d'intérêts particuliers, notamment ceux qui défendent des intérêts personnels.

Le fonctionnement des comités montre que même lorsque la participation est élevée et que les membres du public forment une majorité, les professionnels et les gestionnaires exercent une influence disproportionnée en raison de leur expertise. Il existe également un risque de conflit interne chez les membres des commissions qui sont partagés entre leur obligation de rendre compte au groupe ou à l'association qu'ils représentent, d'une part, et leur responsabilité envers l'organisation qui s'occupe de soins de santé et envers les intéressés qu'elle défend, d'autre part. Des problèmes peuvent découler également des préjugés individuels, des stéréotypes et des idéologies politiques. Certains membres peuvent considérer leur présence au sein d'une commission comme un droit acquis et refuser tout renouvellement et toute nouvelle idée, ce qui risque de rendre l'engagement du public presque symbolique.

On peut citer parmi les autres problèmes d'ordre opérationnel : l'utilisation d'un style de communication bureaucratique lors des réunions; la nature des données et leurs modes de présentation; des structures compliquées en ce qui concerne l'autorité et la responsabilité; l'obligation, pour les professionnels de la santé et les gestionnaires, de consacrer de plus en

plus de temps aux réunions. En règle générale, la centralisation, la bureaucratisation, l'expansion, les contrôles professionnels et administratifs, et les progrès technologiques en matière de santé et de soins de santé nuisent à un engagement communautaire actif et favorisent une attitude plus passive.

Finalement, s'il existe de nombreuses publications offrant des remarques et des opinions sur l'efficacité de l'engagement du public, on ne compte que peu d'études à caractère scientifique sur ce plan, peut-être à cause de l'aspect complexe et souvent particulariste de ce sujet, et en raison du fait que ses effets se font sentir à divers niveaux politiques et institutionnels ainsi que dans le domaine des services.

QUESTIONS D'ORDRE ÉTHIQUE LIÉES À L'ENGAGEMENT DU PUBLIC EN MATIÈRE DE SANTÉ

L'engagement du public en matière de santé peut susciter un certain nombre de problèmes d'ordre éthique, dont les suivants:

a) Il est souvent très difficile pour les membres du public de déterminer leurs véritables intérêts face aux compétences et aux conseils des professionnels.

b) Les travailleurs du domaine de la santé peuvent se sentir tiraillés entre les buts et les intérêts parfois contradictoires de la communauté, d'une part, et ceux de l'organisme dispensateur de services, de l'établissement ou du gouvernement, d'autre part.

c) En mettant l'accent sur l'engagement de personnes désavantagées ou d'autres populations cibles on peut être amené à exercer davantage de pressions sur celles-là, que sur le reste de la société pour obtenir un changement, ce qui peut conduire ensuite à « faire porter le blâme par la victime ».

d) Bien que l'on fasse appel généralement à la méthode du consensus, il arrive parfois que le recours à une certaine contrainte soit justifié pour le bien de la majorité de la communauté.

e) L'engagement du public peut avoir des conséquences et des résultats que l'on ne recherchait pas, et la connaissance de ces risques peut décourager l'engagement.

f) Ceux qui stimulent l'engagement du public peuvent l'utiliser parfois pour diluer la responsabilité ou différer des changements structurels. En conséquence, on peut mettre l'accent sur le court terme et sur des changements mineurs, plutôt que sur le long terme et sur des changements plus fondamentaux.

DOMAINES SE PRÊTANT À DES ÉTUDES, DES ANALYSES ET DES RECHERCHES FUTURES

Les ouvrages sur l'engagement du public dans l'élaboration, la planification, la mise en oeuvre, le contrôle et l'évaluation de la politique en matière de santé, qui ont été recensés aux fins de la présente synthèse, consistent principalement en des descriptions individuelles et en des analyses d'opinions et d'expériences personnelles. Chaque auteur ou presque part du postulat que l'engagement du public en matière de santé et dans les prises de décisions relatives au système et aux services de santé, constitue un droit fondamental et un avantage pour la société, ainsi qu'un moyen essentiel pour atteindre l'optimum en matière de santé et de bien-être de l'être humain et de la société. Ils sont relativement rares ceux qui, même partiellement, réfutent ces postulats. Certains auteurs et certains chercheurs ont essayé de déterminer et de définir des principes, des questions, des étapes, des processus et des problèmes communs en ce qui concerne l'engagement du public dans le domaine des prises de décisions relatives à la santé. Cependant, on ne dispose que de rares exemples de tentatives visant à tester de façon rigoureuse et systématique les hypothèses, les méthodologies et les résultats mis de l'avant. En fait, de vifs débats ont lieu sur les modalités de la recherche et sur l'adéquation de diverses méthodes et approches de recherche (par exemple, les recherches biomédicales et épidémiologiques, les sciences sociales y compris l'économie et la recherche participative). Par ailleurs, on n'a publié que peu de recherches analytiques portant spécialement sur l'engagement du public dans les prises de décisions concernant la promotion de la santé et la prévention de la maladie, comparativement à ce que l'on peut observer à propos de la santé, des systèmes de santé et des services en général.

Les thèmes à retenir pour des études, des analyses et des recherches futures sont donc nombreux et amples, mais l'on peut mentionner deux secteurs essentiels :

a) étude et analyse suivies de l'efficacité et de la pertinence de différentes méthodes de recherche et de différentes approches visant l'engagement du public dans les prises de décisions en matière de promotion de la santé et de prévention de la maladie; et

b) efforts de recherche continus visant une définition plus claire des hypothèses fondamentales, des

concepts, des problèmes, des questions, des méthodes et des modèles de base relatifs à l'engagement du public dans les prises de décisions, en général, et, en particulier, en ce qui a trait à la santé notamment la promotion de la santé et la prévention de la maladie dans la société canadienne.

Parmi les domaines particuliers que la présente revue a retenus à des fins d'étude, d'analyse et de recherches futures, voici ceux que nous recommandons de façon spéciale.

a) Quel est l'équilibre acceptable entre le système politique et gouvernemental officiel (avec son caractère représentatif, les responsabilités délimitées par la constitution, les pouvoirs et l'obligation de rendre compte relativement au processus politique) et les autres mécanismes de stimulation de l'engagement du public dans les prises de décisions, notamment les mécanismes communautaires et spontanés?

b) En ce qui a trait à la participation du public aux prises de décisions, quels sont les rôles les plus acceptables et les plus fonctionnels du gouvernement, de la bureaucratie, des professionnels de la santé, des gestionnaires et des établissements, à l'égard de la communauté, des organisations bénévoles, du quartier, de la famille et de l'individu?

c) Quels sont les responsabilités et les pouvoirs qu'il conviendrait de déléguer aux organisations communautaires et aux groupes de citoyens, sans risquer de compromettre le mandat et la responsabilité qui ont été confiés aux gouvernements? Quelles en sont les incidences en ce qui concerne les prises de décisions visant la promotion de la santé et la prévention de la maladie?

d) Quelles sont les modalités de la représentation du public et de ses intérêts dans une société hétérogène? Quelles sont les modalités les plus facilement applicables à l'engagement du public dans les prises de décisions visant la santé, et particulièrement la promotion de la santé et la prévention de la maladie?

e) Comment garantir que l'on rendra des comptes, à la population en général, aux institutions politiques de la société et aux divers groupes d'intérêts particuliers, particulièrement en ce qui concerne les prises de décisions visant la promotion de la santé et la prévention de la maladie?

f) Quels sont les types de politique publique qui encouragent et stimulent la participation du public aux prises de décisions et quels sont ceux qui limitent ou préviennent cette participation, notamment en ce qui concerne les prises de décisions visant la promotion de la santé et la prévention de la maladie?

g) Dans quelles conditions sociales les gens, individuellement et collectivement, sont-ils suffisamment motivés et mobilisés pour prendre part aux prises de décisions, notamment en ce qui concerne la promotion de la santé et la prévention de la maladie? Comment maintenir cette motivation et cette mobilisation à la longue?

h) Comment peut-on atténuer et supprimer les différences de priorités et d'attentes des principaux participants (communauté, gouvernement, bureaucratie, et système de santé) au niveau des priorités et des attentes en matière de participation du public aux prises de décisions, notamment en ce qui a trait à la promotion de la santé et à la prévention de la maladie?

i) En ce qui concerne l'engagement du public dans les prises de décisions visant la santé, et notamment la promotion de la santé et la prévention de la maladie, quelles en sont les incidences et les limitations acceptables sur les plans social, culturel, politique, économique et éthique pour l'ensemble de la société et, en particulier, pour le secteur de la santé et des soins de santé?

j) Dans quelle mesure une méthodologie planifiée et un processus structuré pour la participation du public aux prises de décisions en matière de santé, notamment en ce qui concerne la promotion de la santé et la prévention de la maladie, sont-ils compatibles avec les buts d'un engagement authentique du public? Dans quelle mesure la souplesse, « l'apprentissage sur le tas » et la spontanéité sont-ils des exigences fondamentales?

k) Comment peut-on tester, comparer et évaluer des méthodologies et des modèles appropriés pour la participation du public aux prises de décisions visant la santé, et notamment la promotion de la santé et la prévention de la maladie? Dans quelle mesure peut-on considérer comme pertinente et applicable l'expérience faite dans d'autres pays et dans d'autres secteurs de l'action sociale en matière de participation du public aux prises de décisions? Dans quelle mesure devrait-on rendre plus efficaces et plus efficientes les particularités essentielles et les caractéristiques spécifiques des méthodologies et des modèles? Sur quels critères largement acceptés devrait se fonder une telle évaluation?

En dernier lieu, il faut remarquer que presque tous les auteurs et chercheurs soulignent la nécessité d'engager le public, la communauté et la population

dans le processus visant à définir les priorités et les thèmes de recherche, à mettre au point la méthodologie, à mener les recherches et à procéder aux évaluations. Par contre, il n'existe pas de consensus sur l'ampleur de l'engagement et les moyens d'y parvenir.

L'AMÉLIORATION DES SERVICES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE :

LE CONCEPT, LES PROBLÈMES ET LES STRATÉGIES*

Aldred H. Neufeldt, Ph.D.

A.H. Neufeldt and Associates
Richmond Hill (Ontario)

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- Les services de santé communautaire sont ceux qui sont fournis dans la collectivité (plutôt que dans un établissement), pour aider les gens à sauvegarder leur autonomie. Ils visent à satisfaire les besoins physiques, mentaux et sociaux, et ils sont offerts par l'intermédiaire d'organismes qui se caractérisent par leur continuité et qui ont comme objectifs l'amélioration et le maintien de la santé.
- Les services de santé communautaire se sont révélés efficaces dans tous les domaines de connaissance passés en revue. La question qui se pose est donc celle des modalités de transition d'un service de santé fondé sur des établissements à un service de santé axé sur la collectivité (c'est-à-dire, comment mettre en place et dispenser un ensemble bien structuré de services et de soutien avec une affectation de crédits appropriée).
- Il est nécessaire :
  - d'établir des critères permettant de décider si, dans des circonstances déterminées, il est préférable de recourir à des soins en établissement ou à des services communautaires;
  - de trouver les moyens de s'assurer que les services communautaires contribuent de plus en plus à l'amélioration de la santé;
  - de définir ce qu'on entend par services de santé complets pour une population donnée, et de trouver les moyens de combler les lacunes dans les services de santé communautaire, et de parvenir à une meilleure coordination des services;
  - de mener des études d'évaluation contrôlées de façon appropriée qui portent sur les effets à long terme des activités de promotion de la santé sur la santé et le bien-être communautaires;
  - dans le domaine des soins primaires, de mener une étude longitudinale de diverses approches (par exemple, le recours à la capitation, la substitution d'autres professionnels, comme les sages-femmes aux médecins, etc.) et de l'efficacité de l'utilisation de différentes combinaisons de groupes dispensateurs de services;
  - de récapituler les données sur les services de santé qui sont basés sur des conceptions parallèles (par exemple, la médecine par les plantes, la chiropractie, la réflexologie, etc.);
  - de documenter les avantages des services de soutien personnel et familial, et d'étudier leur efficacité relative;
  - d'étudier l'efficacité d'approches individualisées par exemple, la prise en charge, la mesure dans laquelle ces approches s'harmonisent avec d'autres mécanismes d'accès aux services, et leur pertinence pour certains groupes particuliers, comme les personnes atteintes du SIDA et les personnes âgées de santé délicate.

INTRODUCTION

Le concept des « services de santé communautaire » arrive en temps opportun et offre un véhicule précieux pour favoriser la santé, considérée dans son sens positif comme un état de bien-être physique, mental et social. Le processus d'amélioration de ces services constitue une des trois « stratégies d'application » permettant de réaliser l'objectif de santé pour tous, qui figure dans un document publié sous le titre *La santé pour tous* par l'honorable Jake Epp, ministre de la Santé et du Bien-être social. Le présent document récapitule les principaux concepts, l'état actuel des connaissances et les questions prioritaires concernant l'amélioration des services de santé communautaire. Il fait partie d'une série de documents préparés par différents auteurs sur divers éléments du Plan d'ensemble de la promotion de la santé. Les lecteurs désireux d'obtenir plus de détails sur l'un des aspects des développements qui suivent auraient intérêt à consulter le texte intégral du rapport qu'accompagne une bibliographie.

Le présent document, comme le texte intégral du rapport, se divise en trois parties :

- dans la première partie, on définit le concept de services de santé communautaire;
- dans la deuxième partie, on identifie les principaux problèmes et les priorités de la recherche en ce qui concerne divers éléments des services eux-mêmes; et
- dans la troisième partie, on accorde une attention particulière aux questions liées à « l'amélioration » de ces services.

L'objectif principal du présent document n'est pas d'effectuer une étude détaillée de chaque sujet relevant du concept d'« amélioration des services de santé communautaire », mais plutôt de présenter un aperçu des principaux problèmes qui se posent et des lacunes les plus importantes dans nos connaissances. Nous avons puisé nos données aux sources suivantes : recherches menées sur plusieurs bases de données bibliographiques, articles de recension, entrevues avec des informateurs clés, et enfin des travaux à caractère scientifique publiés ou inédits auxquels nous ont conduits les sources citées précédemment.

DÉFINITION DU CONCEPT DE SERVICES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE

Le concept de « services de santé communautaire » n'est pas encore bien défini. Comme le disait un informateur clé, c'est « une drôle de purée conceptuelle » (« conceptual silly putty »). Il est toutefois important de présenter une définition claire du concept afin de préciser, d'une part, la nature des services de santé communautaire et les liens qui existent entre eux et d'autres services, mais surtout pour bien cerner l'objectif de nos efforts de mise en oeuvre. La clarté est un élément essentiel de toute stratégie d'application.

La définition qui a cours actuellement présente plusieurs ambiguïtés. Il s'agit de savoir par exemple si la santé communautaire devrait se limiter à des services tels que la promotion de la santé, la prévention et la protection; si d'autre part, il ne faudrait y inclure que des services organisés par la collectivité et qui y ont leur siège (par opposition aux établissements), et si les services communautaires comprennent l'entraide. Dans un effort conceptuel visant à lever ces ambiguïtés et d'autres aussi, nous proposons de distinguer les services de santé communautaire, d'une part, des services en établissement et, d'autre part, des services d'entraide, en fonction des critères suivants :

- les services sont dispensés à des gens qui continuent de résider dans une collectivité (et non dans un établissement);
- ces services visent résolument à aider les gens à garder leur indépendance et leur autonomie;
- ils s'efforcent d'assurer le bien-être physique, mental et social; et
- ils sont dispensés par des personnes qui font partie d'un organisme présentant un caractère de continuité et dont le mandat officiel est l'amélioration ou le maintien de la santé.

Il ressort de ce qui précède que les « services de santé communautaire » sont un élément d'un plan d'ensemble. Le processus d'« amélioration » constitue également l'une des trois stratégies d'application (changement). La figure 1 (dans le texte intégral du rapport) illustre leur position au centre de ces deux ensembles. Le tableau 1 (dans le texte intégral du rapport) présente de façon plus détaillée les divers éléments du concept de services de santé communautaire, ainsi que les points de chevauchement avec les stratégies parallèles de « participation du public » et de « coordination des politiques publiques favorisant la santé ».

PROBLÈMES ET LACUNES DES CONNAISSANCES EN MATIÈRE DE SERVICES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE

A. Prévention primaire et intervention précoce au niveau communautaire

Dans une récente revue de la documentation concernant la prévention primaire, ainsi que dans des entrevues menées avec des informateurs clés, ce que l'on pourrait appeler la recherche sur « les habitudes de vie » était le sujet prédominant. Des travaux importants

ont été réalisés. Ils ont pris deux formes : la recherche axée sur la maladie (par exemple, les maladies cardiovasculaires, le cancer, etc.) et des études portant sur des projets de démonstration.

Dans le domaine de la recherche axée sur la maladie, il est clair que les progrès particuliers les plus importants réalisés sur le plan de la promotion de la santé et de la prévention, durant les dernières décennies, portaient sur les effets nocifs de l'usage du tabac. Le rôle du tabac, en tant que facteur de première importance dans les maladies coronariennes, le cancer du poumon et divers autres cancers, semble incontestable. Nous disposons aussi de certaines indications sur les effets de divers régimes alimentaires sur les maladies coronariennes et les cancers, mais nous manquons de preuves concluantes. Plusieurs autres études relatives aux habitudes de vie ont porté spécialement sur la condition physique, le contrôle du stress, les comportements sexuels, etc.; mais, il ne semble pas que l'on dispose de données concluantes sur ces sujets.

Les études portant sur des projets de démonstration commencent par formuler une hypothèse de ce que constituent des habitudes de vie saines, et elles les mettent ensuite en valeur. Il est établi que les comportements s'amélioreront (comme en témoignent la diminution de la consommation du tabac, la réduction de l'hypertension), par suite de ces efforts. Cependant, une des faiblesses notables de toutes ces études est qu'elles sont rarement menées sur une période de temps suffisamment longue pour permettre d'évaluer l'efficacité ultime des changements des habitudes de vie recommandés. Par ailleurs, de telles études présentent en général d'autres problèmes, comme « l'autosélection » des participants et l'absence d'évaluation des résultats effectivement enregistrés en matière de santé (par opposition aux « comportements favorisant la santé »).

Il vaut la peine de souligner d'autres domaines de connaissances. On s'est intéressé par exemple à l'impact des habitudes de vie et d'autres mesures sur le « bien-être mental ». Il semble qu'il existe un lien entre ces préoccupations et le bien-être physique. La recherche psycho-neuro-immunologique qui porte sur les liens entre les dynamiques mentale et physique chevauche deux domaines distincts. Selon certaines indications, tout processus mental à caractère positif est susceptible de renforcer la résistance organique à la maladie, et tout processus mental à caractère négatif peut accroître la vulnérabilité. Dans un autre domaine, la recherche sur les « initiatives personnelles » indique qu'un sentiment de contrôle de son environnement et de sa propre vie peut également augmenter le bien-être (de la même façon peut-être que tout processus mental à caractère positif).

Dans tous ces domaines de la recherche, les connaissances présentent de nombreuses lacunes. La recherche sur les habitudes de vie est prometteuse. La priorité absolue devrait être accordée aux mesures visant :

à favoriser des évaluations à long terme des effets ultimes de la promotion de la santé sur la santé et le bien-être, chacune de ces évaluations étant menée sur une zone entière d'observation et comportant des comparaisons avec des zones témoins (en recourant à une conception expérimentale ou quasi-expérimentale);

à encourager de nouvelles recherches sur les relations entre le bien-être mental et le bien-être physique (par exemple, les recherches psycho-neuro-immunologiques, celles sur les initiatives personnelles et sur les habitudes de vie).

B. Soins primaires

Dans ce domaine aussi une question semble prédominer; il s'agit de savoir si certaines méthodes différentes de prestation des soins primaires peuvent être plus rentables que celles qui ont cours actuellement. Le coût des soins primaires (comme celui des soins en établissement), dont le taux d'accroissement est supérieur à celui de l'inflation, a contribué de façon sensible à susciter un tel intérêt. Les recherches entreprises dans ce domaine sont de deux types principaux : l'étude de certains mécanismes parallèles comme les Centres de santé communautaire ou les systèmes d'organisation de soins médicaux fondés sur la « capitation », et les comparaisons entre l'efficacité de professionnels tels que les infirmières cliniciennes ou les sages-femmes et celle des médecins.

Si l'on se fonde sur les données relatives aux mécanismes parallèles, on conclut sans peine que les médecins pourraient accroître leur efficacité. Selon une estimation, une meilleure organisation des ressources pourrait réduire de 15 à 25 pour cent le nombre des médecins dont le Canada a besoin. Cependant, il n'est pas certain que le simple fait de réorganiser les services des médecins (en supposant qu'il s'agisse là d'une tâche facile) rendrait possibles les réductions de coûts recherchées. La mise en place d'un système de modèles compétitifs est justifiée à certains égards. De façon générale, les données qui permettraient de comparer l'efficacité des Centres de santé communautaire avec celle d'autres mécanismes, sont insuffisantes, et il faudrait obtenir de meilleures données longitudinales et comparatives.

Par contre, les données permettant de comparer l'efficacité des infirmières cliniciennes et des sages-femmes à celle des médecins sont sûres et bien documentées. Des comparaisons judicieuses ont montré que les services fournis par les infirmières cliniciennes

et les sages-femmes dans leurs domaines de compétence étaient aussi bons ou meilleurs que ceux dispensés par les médecins. En dépit de la qualité supérieure des résultats obtenus, tant les infirmières cliniciennes que les sages-femmes éprouvent des difficultés à se faire accepter, alors qu'il en coûterait beaucoup moins cher de recourir à leurs services plutôt qu'aux types de services qui existent présentement.

Bien qu'elles traitent de questions importantes, la plupart des études consacrées aux soins primaires n'apportent pas de réponse à la question fondamentale : « Quel devrait être le but des soins primaires? » Un progrès important pourrait être enregistré si les recherches en cours en matière de soins primaires étaient réorientées vers l'examen des mécanismes organisationnels qui permettraient aux soins primaires de contribuer à l'amélioration de la santé (plutôt qu'au traitement de la maladie).

Il est important de noter que la question du « bien-être » est, elle aussi, négligée (un sujet qui suscite un certain intérêt aux États-Unis). Au Canada, il semble, jusqu'à présent, que peu d'efforts portent expressément sur le bien-être physique, mental et social (sauf par le biais de certains Centres de santé communautaire). En outre, on ne possède guère de connaissances répertoriées sur les services de santé basés sur des conceptions parallèles, comme la chiropractie, la réflexologie, etc.

En résumé, on pourrait présenter comme suit les principales priorités de la recherche en matière de soins primaires :

- entreprendre une étude longitudinale des « mécanismes parallèles » de soins primaires pour des populations déterminées, en comparant les résultats obtenus à ceux attribuables aux formes traditionnelles fondées sur la rémunération à l'acte;
- encourager l'utilisation de diverses combinaisons de groupes dispensateurs de services (en tenant compte des différences quant au degré d'engagement en faveur de la notion de « bien-être ») dans ces études longitudinales; et
- étudier les données disponibles sur les services de santé basés sur des conceptions parallèles comme la chiropractie, la réflexologie, la médecine par les plantes, etc., afin de déterminer les modalités et la pertinence de l'intégration de ces services dans le cadre des soins primaires.

C. Services de soins à domicile et de soins communautaires

Contrairement à ce qui s'est passé dans le domaine des soins primaires où la substitution d'un type de service à un autre a été relativement lente, on remarque une forte tendance à accroître le nombre et la variété des services offerts au niveau communautaire, plutôt qu'en établissement. Ces substitutions s'apparentent plutôt à une « évolution globale » car les substitutions sont attribuables aussi bien à des changements intervenus dans les philosophies et les valeurs qu'à des considérations fondées sur des faits réels. Il existe cependant des données objectives à l'appui de cette évolution. Plusieurs des études pertinentes ont été menées dans les domaines de la déficience mentale et de la santé mentale où l'on a enregistré les substitutions les plus importantes, des soins en établissement aux services communautaires. Presque toutes les données disponibles prouvent que les organismes communautaires fournissent des services et garantissent une qualité de vie et, en fonction d'autres critères, satisfont les clients autant, sinon plus, que les services fournis dans le cadre des établissements. Par ailleurs, il semble possible d'éviter presque complètement le retour dans les établissements, si l'on dispose de services communautaires suffisants. Finalement, la « satisfaction des clients » est invariablement plus grande dans le cadre communautaire qu'en établissement. Les comparaisons de coûts conduisent à la conclusion que, dans l'ensemble, les services communautaires peuvent être aussi onéreux que ceux des établissements. Cependant, si l'on tient compte du recouvrement des coûts, les services communautaires apparaissent plus rentables.

S'il n'existe pas de documentation spécialisée sur la réinsertion sociale des personnes atteintes d'incapacités physiques et des personnes âgées, il existe des travaux comparables rapprochant des services communautaires bien organisés et des services traditionnels inorganisés qui sont fournis dans la plupart des cas au niveau communautaire.

En ce qui concerne d'autres services de soins communautaires tels que les centres de naissance, il existe également des preuves solides en faveur de la qualité et de la rentabilité de soins communautaires bien organisés, comparativement aux soins offerts dans les établissements.

On pourrait résumer comme suit les principales priorités en matière de recherche :

- évaluer différentes méthodes permettant de passer d'un système « de dépendance par rapport aux établissements » à un système de soins de santé plus équilibré offrant un ensemble de services communautaires;
- déterminer un ensemble de règles devant servir à décider dans quelles circonstances il est justifié de recourir au placement en établissement. (Ces circonstances devraient être définies pour chacun des états morbides nécessitant l'intervention des dispensateurs de soins);

- mener des recherches sur les moyens grâce auxquels les soins communautaires, lorsqu'ils s'avèrent nécessaires, peuvent contribuer davantage à l'amélioration de la santé; et
- mener des recherches sur ce que constituent des services de santé complets par rapport à une région desservie.

D. Services de soutien personnel et familial

Les études d'évaluation intègrent généralement les services de soutien personnel et familial à une conception élargie des services communautaires, comparativement à l'absence de service ou aux services fournis en établissement. En conséquence, on a trouvé peu de publications concernant directement ces types de services.

En dehors de l'existence « théorique » du besoin de tels services, il existe cependant certaines preuves de l'efficacité du « soutien social » en matière d'amélioration de la santé, indépendamment de toute aide pouvant provenir des services de soutien personnel et familial.

Deux priorités en matière de recherche semblent évidentes en ce qui concerne les services de soutien personnel et familial :

- premièrement, il est nécessaire de documenter les avantages matériels aussi bien qu'« affectifs » des services de soutien personnel et familial, en comparant leur efficacité à ce qui se produit en l'absence de services et aux résultats découlant de services plus apparentés aux soins en établissement. Dans ce contexte, la question importante et toujours présente qui se pose concerne le rôle de ces services dans l'encouragement de l'autonomie des bénéficiaires;
- deuxièmement, on devra se pencher sur la question des ressources humaines (ressources rémunérées par opposition aux ressources bénévoles) des services de soutien personnel et familial, ainsi que sur les conséquences de l'accroissement du nombre et de la diversité des ressources rendues disponibles.

E. L'accès aux services

L'une des plus grandes difficultés que rencontrent les personnes aux prises avec des problèmes complexes est de réussir à s'orienter dans le labyrinthe des services. Un nombre substantiel de recherches démontrent que l'évaluation, l'information et l'orientation sont, en elles-mêmes, insuffisantes. Il faut des formes de coordination des services faisant appel davantage à la volonté et à la prise en main. Un exemple notable est l'approche dite de « la prise en charge ». On a constaté que cette approche, lorsqu'elle s'accompagne des moyens permettant aux clients d'avoir accès aux services (ou d'en créer d'autres), est très efficace et efficiente. Malgré tout, plusieurs questions demeurent, notamment:

- Dans quelles circonstances les méthodes individualisées telles que la planification d'un programme individualisé, la prise en charge, etc., s'avèrent-elles efficaces, et comment peuvent-elles s'harmoniser avec d'autres mécanismes d'accès aux services, dans le cadre des services de santé communautaire?
- Dans quelles circonstances a-t-on avantage à adapter les méthodes de prise en charge et de planification d'un programme individualisé à d'autres groupes dont les besoins spéciaux et complexes présentent un intérêt pour les services de santé communautaire (par exemple, les personnes âgées de santé délicate, les victimes du SIDA, les populations « à risque », etc.)?
- Quelles sont les meilleures méthodes d'évaluation de la qualité de la planification des services individualisés et d'autres services destinés à faciliter l'accès aux clients?

« L'AMÉLIORATION » DES SERVICES DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE

A. Le rôle crucial de la participation du public et des politiques publiques pour l'amélioration des services de santé communautaire

La participation du public peut contribuer grandement à l'amélioration des services de santé communautaire de diverses façons. Deux d'entre elles sont mentionnées dans le texte intégral du rapport l'une illustre l'efficacité de la participation active du bénéficiaire aux processus de planification des services; l'autre concerne le rôle des organismes bénévoles dans la mise en place de nouveaux services. L'évolution vers les services communautaires s'explique davantage par l'intervention des personnes qui constituent « la clientèle » plutôt que par l'action des professionnels. À titre d'exemple, le texte intégral du rapport mentionne le changement important mis de l'avant par l'Association canadienne des déficients mentaux, au début des années 70, qui a suscité une évolution continue vers la réinsertion sociale.

La question primordiale qui se pose en matière de politiques publiques concerne les moyens de mettre en place un ensemble mieux équilibré de services, depuis les réseaux d'entraide non formels jusqu'aux services communautaires et aux soins en établissement. Pour le moment, la plupart des ressources sont allouées aux établissements. Cette question est liée à un problème

conceptuel fondamental : quel type de services de santé voulons-nous? Deux questions fondamentales se posent à la recherche.

- Quel serait le ratio souhaitable des affectations de fonds permettant de mettre en place un ensemble mieux équilibré de services de santé?
- Quelle serait la combinaison souhaitable de services et de soutiens disponibles dans la communauté, si l'on décidait que les services de santé communautaire ne devraient pas être utilisés lorsque les réseaux d'entraide non officiels suffisent, et que les soins en établissement ne devraient pas être utilisés lorsqu'il suffirait de recourir aux services de santé communautaire?

B. Améliorer les services de santé communautaire

On a étudié les bases de données concernant quatre grandes questions, à savoir : la dynamique engendrée par les changements au système et celle qui les a provoqués, la conception et les principes, la coordination des services et, les limites souhaitables – évaluation des besoins en matière de services de santé communautaire.

Il existe une abondante documentation sur les caractéristiques du changement. Étant donné que l'amélioration des services de santé communautaire représente un changement important dans la structure et l'orientation actuelles des services de santé (c'est-à-dire, la transition de la « maladie » à l'« amélioration de la santé »), les constatations suivantes sont pertinentes :

- l'ordre établi a tendance à résister à l'innovation et au changement;
- le changement se produit à la périphérie (ceci constitue un avantage car une grande partie des services de santé communautaire se trouvent principalement à la périphérie);
- le changement est source d'incertitude (une importante préoccupation pour les hommes politiques et les professionnels);
- le changement requiert l'affectation de ressources suffisantes; et
- une intention claire et des principes fondés sur des valeurs sont indispensables pour procurer la certitude à laquelle les gens aspirent dans un monde dominé par l'incertitude.

On peut exprimer comme suit une conception des services de santé communautaire : « une gamme complète et coordonnée de ressources qui favorisent des pratiques de santé positives, qui appuient les dispensateurs de soins naturels et qui n'offrent des services de traitement et de soutien que dans le cas où des mesures moins intensives échouent ». Le triple but serait de créer des environnements favorisant la santé, d'apprendre aux gens comment se bien porter, et fournir à tous les services essentiels de « traitement de la maladie », en recourant aux méthodes les moins envahissantes possibles. Le texte intégral du rapport contient une liste de dix principes primordiaux devant servir à la formulation de buts opérationnels.

Du point de vue opérationnel, un des défis les plus importants consistera à mettre en place des services coordonnés. Une telle coordination est importante, tant pour fournir des services au moment opportun aux personnes dont les besoins sont grands, que pour réduire les coûts. Il existe une abondante documentation sur les facteurs essentiels à la réalisation de la coordination des services et des ressources. Cependant, on compte au Canada peu de localités pouvant se vanter d'avoir coordonné de façon satisfaisante les services de santé communautaire.

La question « Quelle est la limite souhaitable? » est une préoccupation implicite lors de l'élaboration des politiques. On semble craindre que les besoins en matière de services de santé continueront leur progression ininterrompue. Cette crainte a été exacerbée dans une certaine mesure par des études épidémiologiques de la fréquence de diverses maladies. Cependant, il existe des données valides indiquant que le besoin « fonctionnel » de services est substantiellement moindre que ne semblent le suggérer des estimations fondées sur l'épidémiologie. Par exemple, l'expérience acquise en matière de déficience mentale révèle que le taux réel d'utilisation des services représente moins du tiers du taux anticipé. Une méthode efficace pouvant se substituer à la projection des besoins consiste à élaborer une approche fondée sur une « norme idéale de service ». Cette approche a conduit aux conclusions suivantes :

- les besoins en matière de services ne sont pas infinis mais finis et déterminables;
- les services les plus onéreux (par exemple, le placement en établissement, les interventions professionnelles intensives, etc.) sont réclamés par moins de gens qu'on ne l'avait prévu initialement;
- on considère de plus en plus que le soutien aux utilisateurs de services individuels et à leur famille et à leur entourage est un moyen à la fois qualitativement désirable et économiquement efficace de fournir des services.

Cependant, la recherche fondamentale doit répondre aux questions suivantes :

- Dans quelle mesure les diverses limites aux méthodes de définition des besoins qui s'apparentent à l'épidémiologie rendent-elles compte de la

différence entre les estimations de fréquence de la maladie et les taux effectifs d'utilisation des services?

- Quelle est la fréquence du recours effectif à des services spécialisés par les personnes éprouvant divers types de besoins? (Comme il est mentionné précédemment, il serait souhaitable que la documentation existante soit enrichie par l'addition d'un sommaire des expériences en matière de déficience mentale et de santé mentale qui puisse documenter les estimations des besoins à la lumière des expériences effectives.)
- Quelle serait la composition « idéale » d'un service de santé communautaire et quelle serait la composition de l'ensemble des ressources permettant de répondre de façon satisfaisante aux besoins d'une population de 100 000 personnes en ce qui concerne :
  - — les personnes âgées vivant dans la collectivité;
  - — les victimes du SIDA;
  - — d'autres groupes présentant des besoins spéciaux.

Il ne semble pas exister jusqu'à présent de prévisions bien conçues qui soient sur le point d'être vérifiées.

CONCLUSIONS CONCERNANT DES DOMAINES PRIORITAIRES POUR LA RECHERCHE

Dans tous les domaines de connaissances passés en revue, il est clair que les services de soins communautaires se sont avérés efficaces. La question n'est donc pas de savoir si ces services sont souhaitables, mais plutôt comment faire la transition d'un service de santé « axé sur les établissements » à un service de santé « axé sur la collectivité ».

L'autre question qui se pose est celle-ci : « Comment peut-on savoir si les soins communautaires sont suffisants et quand faut-il des services en établissement? » La réponse à cette question peut être différente selon les groupes d'utilisateurs. Dans le domaine de la déficience mentale, par exemple, les expériences des 20 dernières années ont démontré que, comme dans le cas de l'ensemble de la population, les soins en établissement ne sont nécessaires que pour les soins de courte durée. Cela se vérifie également dans le domaine de la santé mentale, bien que l'opinion dominante veuille que des établissements de soins psychiatriques de courte durée soient nécessaires pour les gens en proie à des problèmes psychiatriques aigus. Mais, même dans de tels cas, certaines données suggèrent que de tels services pourraient être fournis dans des foyers à caractère communautaire et dans le cadre de programmes de traitement ambulatoire. On pourrait réduire considérablement l'utilisation des foyers de soins infirmiers et des lits d'hôpital. Aussi, la question demeure : qui, exactement, a besoin de soins en établissement (y compris les hôpitaux) et quels critères doit-on utiliser pour décider s'il faut, dans un ensemble particulier de circonstances, recourir à des soins en établissement ou à des soins à caractère communautaire?

Une troisième question se présente comme suit : « Sachant que les soins communautaires sont au moins aussi efficaces que les soins en établissement, que faut-il pour permettre à ce type de soins d'améliorer davantage la santé? » Une fois encore, on trouve toute une variété d'informations éparses et intrigantes; certaines de celles-ci qui concernent la prévention et l'intervention précoce sont pertinentes. Parmi les variables qui s'appliquent probablement, mais qui n'ont pas été bien documentées, on peut citer : l'examen de la correspondance effective entre les services et les besoins des utilisateurs; la continuité des services; l'intensité des interventions dans le cadre des programmes; la présence d'une « attitude compatissante »; la continuation des activités quotidiennes et des rythmes; etc.

Une quatrième question porte sur l'étendue et la coordination des services. Durant les dernières décennies, la plupart des évaluations des besoins visaient à identifier les lacunes importantes dans le domaine des services communautaires, et le besoin de coordination. On trouvera ailleurs dans le présent document un résumé de la documentation sur la coordination des services. Remarquons que, dans ce domaine également, l'impulsion en matière de coordination des services vient certainement des domaines de la santé mentale et de la déficience mentale. La question des modalités de coordination de l'ensemble des services de santé demeure toujours. Exception faite du réseau de CLSC au Québec, aucune province n'a pris de mesures pour résoudre ce problème. Par ailleurs, dans toutes les provinces, il reste à déterminer ce qu'il faut entendre par « l'étendue » des services de santé pour une population donnée.

La dernière question embrasse ce qui précède; notamment, il faut entreprendre des travaux d'évaluation afin de mettre en place un ensemble de services de santé dans une région desservie. C'est dans le cadre de la mise en place de telles initiatives modèles qu'on pourra, vraisemblablement, marquer les progrès les plus importants et apporter des réponses aux diverses questions concernant la recherche qui ont été posées dans le présent document.

LA COORDINATION DE LA POLITIQUE PUBLIQUE FAVORISANT LA SANTÉ*

Ann P. Pederson
Richard K. Edwards
Victor W. Marshall, Ph.D.
Kenneth R. Allison
Merrijoy Keiner

Département des sciences du comportement
Université de Toronto

* Version abrégée

POINTS SAILLANTS

- La coordination et la mise en oeuvre de la politique publique favorisant la santé sont des processus sociaux qui supposent la stimulation et la canalisation des motivations humaines, la création d'institutions sociales, la modification des rapports entre la personne et les institutions sociales, la mobilisation des collectivités ainsi que d'autres démarches fondamentalement sociales dans leur nature.
- Bien que le domaine de la politique publique favorisant la santé soit encore sous-développé, au niveau des concepts, l'intérêt se déplace déjà de la formation des concepts vers la mise en oeuvre.
- L'adoption pour la politique publique du système des consultations intermédiaires est l'approche qui se prête le plus à l'élaboration de la politique publique favorisant la santé. Les particularités de cette politique (soit, son caractère multisectoriel, participatif, et multidisciplinaire, ainsi que le fait qu'elle soit axée sur des questions relatives à l'équité sur le plan de la santé), rendent nécessaire l'adoption de nouvelles méthodes d'élaboration et de mise en oeuvre, ou l'amélioration des méthodes existantes.
- Dans le domaine de la coordination des initiatives en matière de politique publique favorisant la santé, les conditions dans lesquelles divers degrés de centralisation favorisent ou entravent la mise en oeuvre constituent une priorité de recherche majeure.
- Les recherches doivent examiner dans quelle mesure la mise en oeuvre est facilitée plus par l'ambiguïté que par la clarté des objectifs de recherche.
- Il s'avère nécessaire d'examiner, au moyen de recherches, l'impact des micro-environnements sociaux et politiques sur toutes les étapes du processus d'élaboration et de mise en oeuvre d'une politique publique favorisant la santé.
- Des recherches portant sur les initiatives individuelles, ainsi que des recherches comparatives dans la coordination de la politique publique en faveur de la santé, ne pourraient qu'améliorer notre compréhension du processus de coordination.
- Dans l'ensemble, nous recommandons l'adoption d'une approche très souple à la recherche, une approche qui tienne compte de la rapidité avec laquelle la coordination de la politique publique favorisant la santé est devenue importante au Canada et dans de nombreux autres pays du monde.
- Les priorités de financement doivent admettre l'importance de la recherche dans le domaine de la coordination de la politique publique favorisant la santé.

INTRODUCTION

L'intérêt qui nous a guidés dans notre analyse documentaire n'était pas tant l'examen du contenu de la politique publique favorisant la santé, que les procédés par lesquels elle peut être réalisée. Nous avons constaté que les textes traitant de cette politique tiennent un discours persuasif; d'un genre plus critique qu'empirique. La documentation apparaît être très superflue; les mêmes idées semblent reprises et retravaillées inlassablement, selon un processus qui mène à une vision partagée ou à une idéologie commune de ce qu'est une politique publique favorisant la santé et de la façon dont elle peut être coordonnée.

Dans l'ensemble, les documents sur le sujet ne sont pas fondés sur le plan théorique. La coordination et la mise en oeuvre de la politique publique favorisant la santé sont des processus sociaux qui supposent la mise en valeur et la canalisation des motivations humaines, la création d'institutions sociales, la modification des rapports entre l'individu et les institutions sociales, la mobilisation des collectivités ainsi que d'autres démarches fondamentalement sociales. Et pourtant, les documents que nous avons analysés ne renvoient pas aux publications du domaine des sciences sociales.

Une stratégie de recherche utile consisterait à amener la théorie des sciences sociales à intéresser les questions de la coordination de la politique publique favorisant la santé. Notre étude va donc essayer d'établir des liens entre les documents publiés en sciences sociales et la documentation propre au domaine de la politique publique favorisant la santé.

L'objectif de ce rapport final est de fournir une vue d'ensemble des principaux problèmes analysés plus en détail dans le texte intégral.* Ce document renvoie largement à toute une gamme de publications qui concernent la politique publique favorisant la santé, ainsi que d'autres domaines plus vastes qui peuvent contribuer aux connaissances de base pour diriger la recherche dans la coordination de cette politique.

QUESTIONS CONCEPTUELLES

La base de recherche dans le domaine de la coordination de la politique publique favorisant la santé met en lumière un large éventail de définitions. On constate une certaine ambiguïté conceptuelle par rapport à quelques questions, notamment la différence, si elle existe, entre une politique publique favorisant la santé, une politique de santé publique et une politique de promotion de la santé. On améliorera la recherche dans le domaine en portant une attention particulière à la conceptualisation et à la précision des définitions. Il est recommandé d'adopter les définitions utilisées dans les documents de l'Organisation mondiale de la santé et dans *La santé pour tous* (1986)*. La promotion de la santé est perçue comme « le processus qui consiste à conférer aux personnes et aux communautés les moyens d'accroître les contrôles ou déterminants de la santé et, par conséquent, d'améliorer leur santé » (*Promotion de la santé : Concepts et principes*, 1986:9). La politique publique qui favorise la santé se distingue de la politique traditionnelle des soins médicaux en ce que « sa perspective est écologique, son envergure multisectorielle et sa stratégie appelle la participation » (Milio, 1987a, 1987b). La promotion de la santé constitue une stratégie particulièrement appropriée à l'amélioration de la santé, surtout dans les pays industrialisés. Dans les pays en voie de développement, cependant, l'accent sera plutôt mis sur la prestation de services de soins primaires.

Depuis la publication, en 1974, du document *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens* et la création, en 1978, de la Direction de la promotion de la santé, à Santé et Bien-être social Canada, le Canada est resté à l'avant-garde sur le plan de l'élaboration tant d'une politique de promotion de la santé que d'une politique publique favorisant la santé. Or, jusqu'à récemment, au Canada comme ailleurs, on a privilégié les efforts individuels en vue de modifier les comportements en matière de santé, plutôt que d'essayer d'améliorer la santé par des approches multisectorielles.

Depuis quelques années, cependant, on a de plus en plus tendance à aborder la promotion de la santé selon une approche multisectorielle qui tient compte des contextes historiques et socio-structurels de la santé ainsi que des comportements qui la favorisent. Des approches multisectorielles utilisées récemment au Canada et mettant en jeu des initiatives en matière de politique publique favorisant la santé dans les domaines du tabagisme, de l'utilisation de la drogue et de la sécurité routière permettent, par la recherche, d'en savoir plus sur la coordination des programmes, lorsque ceux-ci débordent les frontières tant sectorielles que juridiques. Grâce à ces nouvelles approches, la promotion de la santé coïncide de plus en plus avec la politique publique favorisant la santé.

Bien que la politique favorisant la santé soit encore sous-développée, sur le plan conceptuel, l'intérêt se déplace déjà de la formation des concepts vers la mise en oeuvre. Ce changement se produit à tous les échelons, tant international que national, et tant régional que local ou communautaire. Dans ce mouvement vers la mise en oeuvre, on a le plus souvent

*Voir à la page 8 comment obtenir un exemplaire du texte intégral du rapport.

négligé les étapes habituelles de mise en pratique des concepts et d'élaboration des indicateurs nécessaires à l'évaluation de l'importance du succès de la mise en application de la politique publique favorisant la santé. Par conséquent, avant d'entreprendre la préparation de l'étude documentaire dans ce domaine et de déterminer les besoins en matière de recherche, il est essentiel d'élaborer un cadre conceptuel. Ce dernier établit une distinction analytique entre le *processus d'élaboration* d'une politique publique coordonnée visant à favoriser la santé, d'une part, et le *processus de mise en oeuvre* d'une telle politique, d'autre part.

PROCESSUS D'ÉLABORATION DE LA POLITIQUE PUBLIQUE FAVORISANT LA SANTÉ

Tandis que les publications, surtout celles qui reposent sur la recherche, se font rares dans le nouveau domaine de la politique publique favorisant la santé, il existe une abondance de documents pertinents dans les domaines plus généraux de l'analyse des politiques, des sciences politiques et de la sociologie, lesquels peuvent être utiles dans le cadre du processus d'élaboration de la politique publique favorisant la santé. Concepts et techniques de recherche peuvent être puisés dans ces domaines.

Le processus d'élaboration de la politique publique favorisant la santé est marqué par des exigences complexes sur les plans conceptuel et pratique : il faut en effet qu'il soit *multisectoriel* et *pluridisciplinaire*; que les problèmes définis comportent des *facettes multiples*, qu'il envisage l'activité humaine dans des *contextes d'environnement et d'écologie*; et qu'il appelle la participation (*Promotion de la santé : Concepts et principes*, 1986). Faisant appel à des rapports sur des exemples d'initiatives nouvelles et, beaucoup plus fréquemment, à des discussions non empiriques sur ce genre d'initiatives, nous présentons au lecteur un aperçu général des étapes préliminaires du processus, lesquelles portent sur la formulation ou l'élaboration de la politique publique. Nous traitons également des obstacles qui nuisent à la formulation d'une politique publique favorisant la santé, et nous faisons des suggestions visant à les surmonter.

Ziglio (1987a) définit trois approches à l'élaboration d'une politique publique, à savoir : l'approche sur *déduction rationnelle*, l'approche par *intensification progressive* et celle par *consultations intermédiaires*. Cette dernière semble la plus appropriée à l'élaboration de ce genre de politique publique. Les approches faisant appel aux consultations intermédiaires allient la poursuite d'objectifs à long terme à la recherche de la rationalité à l'aide d'une intensification progressive.

Les cadres conceptuels que l'on trouve dans les domaines de la politique sociale, de l'écologie et dans les études d'orientation sont utiles, mais on doit aussi tenir compte de l'environnement où sera établie la politique publique favorisant la santé. Différentes approches théoriques supposent divers degrés de consensus ou de conflit dans cet environnement, et attribuent un degré variable d'importance au rôle des groupes d'intérêts et de la vaste participation du public au processus d'élaboration de la politique. Certaines approches théoriques jugeant d'un oeil corporatiste l'importance des groupes d'intérêts distincts, semblent aller à l'encontre de l'idéologie dominante dans le domaine de la politique publique favorisant la santé, idéologie qui accorde une importance particulière à la collaboration massive de l'individu et de la communauté aux initiatives prises dans le cadre de ce genre de politique. D'importantes recherches s'imposent dans le domaine des relations entre l'État, les groupes d'intérêts et les citoyens.

La conception de la politique publique favorisant la santé, à l'instar des politiques en général, est d'autant plus nécessaire que les conditions dans lesquelles celle-ci doit être instituée sont difficiles, à savoir des conditions marquées par l'incertitude.

Nombreux sont ceux qui, dans ce domaine, croient qu'il est important que l'élaboration et la mise en oeuvre d'initiatives reposent sur une « vision » et sur des « valeurs communes ». Ces « processus de vision » de même que la « planification proactive » suscitent à un modèle selon lequel la paternité partagée ou collective d'une vision d'un avenir où la santé est assurée constitue soit une condition préalable à l'élaboration de la politique publique favorisant la santé, soit un élément qui facilite considérablement cette élaboration. Le mouvement vers « des villes saines » (Duhl, 1986a) en est un exemple. La notion selon laquelle une vision partagée facilite la coordination d'une politique publique favorisant la santé n'est pas fondée sur le plan théorique (elle serait compatible avec certaines approches, comme le structuralisme-fonctionnalisme, mais incompatible avec d'autres approches, notamment la théorie du conflit ou la théorie marxiste); elle n'a pas non plus été vérifiée empiriquement.

L'établissement d'objectifs est une autre composante du processus d'élaboration de la politique qui est largement recommandée et, dans une certaine mesure, mis en pratique, comme en témoignent les rapports *Objectif Santé* (1984) et *La santé pour tout l'Ontario* (1987), publiés respectivement au Québec et en Ontario. Là encore, les liens entre des buts quelque peu abstraits, des objectifs plus concrets et les résultats obtenus sur les plans du comportement et de

l'organisation ne sont ni fondés clairement sur le plan théorique, ni vérifiés empiriquement.

LE PROCESSUS DE MISE EN OEUVRE DE LA POLITIQUE PUBLIQUE FAVORISANT LA SANTÉ

Afin de cataloguer les publications portant sur la mise en oeuvre de la politique publique favorisant la santé, nous avons explicitement fait appel à des notions appartenant au domaine de la planification. Les notions relatives à l'élaboration de politiques et à la planification semblent souvent utilisées indifféremment. Pour nous, la planification est un instrument qui sert à mettre en pratique une politique. Le changement social, avec l'incertitude qu'il engendre, accroît l'importance de la planification. De plus, le besoin de planification est encore plus grand lorsque l'environnement devient plus complexe, notamment lorsque le champ d'application d'une politique déborde des limites sectorielles ou juridiques, ou lorsque le nombre d'intervenants et de participants augmente. Comme toutes ces conditions sont constantes lorsqu'il s'agit de coordonner la politique publique favorisant la santé, il est regrettable que la planification de la mise en oeuvre de cette politique ait, jusqu'ici, fait l'objet de très peu de publications.

Tant la possibilité que la légitimité de la planification ont fait l'objet de débats. Outre la peur du changement, on reconnaît d'autres obstacles à la planification, notamment la résistance de puissants groupes d'intérêts et le manque de « savoir faire » technique en la matière. On s'est rendu compte que les modèles de planification rationnels ne peuvent permettre de surmonter ces obstacles, parce que, dans une certaine mesure, ils n'accordent pas suffisamment d'importance à l'étape de la mise en oeuvre, et parce qu'ils ne peuvent pas faire face au manque de connaissances et à l'incertitude.

Il est aussi possible que la mise en oeuvre d'une politique ne mène pas à la réalisation des buts officiellement établis pour celle-ci, mais qu'elle serve plutôt des fonctions cachées, non prémédités ou symboliques. La polémique qui oppose vivement les partisans de l'« approche descendante » à ceux qui prônent l'« approche ascendante » nuit à la légitimité de la planification dans l'esprit de certains. On a récemment tenté de réconcilier les partisans de ces deux approches. Une mise en oeuvre efficace requiert non seulement des objectifs précis et cohérents et l'appui des autorités principales, mais aussi des responsables habiles, ainsi que l'appui des groupes d'intérêt. Elle requiert des conditions socio-économiques et politiques favorables qui accroissent l'appui du public. Dans le domaine de la coordination des initiatives en matière de politique publique favorisant la santé, les conditions dans lesquelles divers degrés de centralisation favorisent ou entravent la mise en oeuvre constituent une priorité de recherche majeure.

Les recherches doivent également considérer dans quelle mesure la mise en oeuvre est facilitée par l'ambiguïté des objectifs de recherche plutôt que la précision. La planification de la mise en oeuvre est un processus politique qui exige l'affectation de ressources, des négociations et des compromis. L'importance du consensus comme condition préalable à la mise en oeuvre efficace d'une politique est sujette à controverse.

Enfin, notre recherche a fait ressortir le besoin d'examiner, par une recherche approfondie, l'impact des macro-environnements sociaux et politiques, sur toutes les étapes du processus d'élaboration et de mise en oeuvre d'une politique publique favorisant la santé. Comme le soutient Milio (1987a), des recherches doivent être faites sur le « climat social » qui entoure cette politique en général, et la promotion de la santé en particulier.

En résumé, les particularités de la politique publique favorable à la santé, c'est-à-dire son caractère multisectoriel, participatif et multidisciplinaire, ainsi que le fait qu'elle se concentre sur des questions relatives à l'équité sur le plan de la santé, rendent nécessaire l'adoption de nouvelles méthodes d'élaboration et de mise en oeuvre, ou l'amélioration des méthodes existantes.

MÉCANISMES DE COORDINATION DE LA POLITIQUE PUBLIQUE FAVORISANT LA SANTÉ

Il semble que la politique publique favorisant la santé exige de nouveaux modes de fonctionnement qui facilitent la communication et la collaboration entre les organismes concernés et au sein de ceux-ci. Il est reconnu qu'au Canada la séparation constitutionnelle des pouvoirs entre les gouvernements fédéral et provinciaux rend la coordination complexe; notre étude a donc mis l'accent sur la coordination intersectorielle de préférence à la coordination intergouvernementale.

L'étude que nous avons faite nous porte à croire que la coordination donne lieu à diverses définitions ou, comme c'est le cas dans *La santé pour tous* (1986), qu'elle n'est pas définie du tout. Dans ce dernier document, cependant, le sens particulier qui est implicitement attribué à cette notion évoque fortement la collaboration. En tant que telle, la coordination requiert de nouvelles approches à l'élaboration et à la mise en oeuvre d'une politique, ainsi que de nouvelles structures propres à appuyer ces efforts. Selon Milio (1987a), il existe trois approches prépondérantes à la

politique publique favorisant la santé, soit : une *stratégie de cibles*, une approche *axée sur les structures de planification de la politique* et une autre *axée sur les structures participatives.*

Les stratégies axées sur les cibles visent certains secteurs particuliers de la politique, comme l'alimentation et la nutrition ou les maladies cardio-vasculaires. On peut dire que cette stratégie de cibles a été utilisée dans un bon nombre d'initiatives prises récemment au Canada en matière de politique publique favorisant la santé. Les approches axées sur les structures de planification de la politique sont celles où les mécanismes de planification intersectorielle et d'élaboration de la politique sont conçus de manière qu'ils chevauchent les différents secteurs. Citons, comme exemples de cette approche, les comités interministériels établis dans le cadre de la stratégie de santé adoptée par la Suède pour les années 1990, et le comité interministériel créé récemment en Ontario en réponse aux recommandations formulées dans le rapport *La santé en Ontario : vers une orientation commune* (1987), préparé par le Groupe d'étude sur le système de santé de l'Ontario. L'approche axée sur les structures participatives répond à la nécessité d'assurer une vaste participation du public au processus d'élaboration et de mise en oeuvre de la politique. L'Australie et la Nouvelle-Zélande ont utilisé cette approche pour élaborer des politiques de santé à l'intention des femmes. Toutes ces approches peuvent être combinées, ce qui, d'ailleurs, a déjà été fait.

Lorsqu'on ne parvient pas à une collaboration efficace, on attribue parfois cet échec à un manque de « volonté politique ». D'autres obstacles sont probablement plus importants, et certainement plus faciles à mesurer : ce sont le manque de collaboration de la part de ceux qui sont concernés et dont les intérêts s'opposent ou qui appartiennent à différents paliers de gouvernement, la difficulté à obtenir l'appui du public, l'inexpérience face au processus d'élaboration d'une politique, une base de connaissances inadéquate ou les différences idéologiques qui séparent les tenants des approches centralisatrices de ceux qui prônent les approches axées sur la « base ».

Les recherches sur les relations inter-organisationnelles ont permis de déterminer un certain nombre de conditions propres à faciliter la collaboration à l'endroit d'une politique publique favorisant la santé. Ainsi, la collaboration est meilleure lorsque les personnes concernées jugent d'un bon oeil leur interdépendance, lorsque le processus est mis en oeuvre par des intérêts dont la légitimité ne fait pas de doute et lorsque les solutions de rechange à la collaboration, le litige par exemple, sont considérées plus coûteuses (Gray, 1985).

De manière générale, on peut donc conclure à la fragilité des données empiriques permettant de tirer des conclusions au sujet des facteurs propres à influer sur le succès de la coordination de la politique publique favorable à la santé. Alors que, d'une part, on fait peu d'évaluations formelles ou d'analyses des mécanismes de coordination, on remarque, d'autre part, un nombre croissant de tentatives en vue de coordonner les initiatives prises dans le domaine d'une politique favorisant la santé à l'échelle nationale et locale. En effet, Milio (1987a) parle des multiples variations constatées un peu partout dans le monde, sur les plans de la structure et des procédures, dans le domaine de la politique publique favorisant la santé, tandis que le nombre des exemples canadiens cités dans notre analyse documentaire ne cesse d'augmenter. Des recherches portant sur les initiatives individuelles, ainsi que des recherches comparatives, ne pourraient qu'améliorer notre compréhension du processus de coordination.

RECHERCHE SUR LA POLITIQUE PUBLIQUE FAVORISANT LA SANTÉ

L'analyse documentaire que nous avons effectuée nous permet de recommander plusieurs domaines de recherche, d'exposer les différentes possibilités quant à la conception de la recherche et de proposer des mécanismes propres à faciliter la recherche sur la coordination de la politique publique favorisant la santé.

Sept domaines sont décrits dans le rapport complet qui accompagne le présent document.

1. Des analyses sur la théorie qui sous-tend la politique publique favorisant la santé, de même que sa coordination enrichiraient la tentative de recherche dans ce domaine et rehausseraient sa rigueur et sa capacité de généralisation.

2. Les exemples de plus en plus nombreux d'initiatives en matière de politique publique favorable à la santé, au Canada et dans d'autres pays, devraient être étudiés individuellement et les uns par rapport aux autres. Nous ne proposons pas seulement une recherche évaluative (bien qu'une telle recherche puisse être utile), mais des études méthodiques descriptives et analytiques propres à améliorer notre compréhension des mécanismes qui facilitent l'élaboration, la mise en oeuvre et la coordination des initiatives dans le domaine de la politique publique favorisant la santé.

3. Il faut mener des études sur la réalisation des différents mécanismes de mise en oeuvre et de coordination des initiatives en matière de politique publi-

que favorisant la santé. Il faut également accorder une attention particulière aux obstacles qui nuisent à l'élaboration et à la mise en oeuvre de cette politique.

4. Des études portant sur les influences du contexte sur la mise en oeuvre permettront d'arriver à une compréhension plus réaliste des obstacles qui nuisent aux initiatives en matière de politique publique favorisant la santé, ainsi que des conditions qui les facilitent.

5. Des études des mécanismes de coordination s'imposent, surtout pour celles qui traitent de coordination intersectorielle et inter-gouvernementale.

6. Des études sur les répercussions, pour la santé, d'une politique publique favorisant la santé doivent être entreprises dans le but d'examiner, s'il y a lieu, l'ampleur des changements que cette politique peut entraîner. Pour être efficaces, ces études exigeront une base de mesure plus solide.

7. Des études portant sur les indicateurs de l'existence d'une politique publique favorisant la santé s'imposent pour développer des indicateurs qui feraient appel à différentes unités d'analyse (la personne, la communauté, l'organisme, la société, etc.) et qui permettraient de mesurer tous les aspects de l'élaboration, de la mise en oeuvre et de la coordination d'une telle politique.

Pour en venir aux résultats de la conception de la recherche, nous recommandons que les études dans ce domaine soient entreprises selon des approches tant qualitatives que quantitatives, que des études rétrospectives et prospectives soient effectuées et que la « recherche-action » soit incluse dans les approches recommandées. Dans l'ensemble, il s'agit là d'une recommandation qui favorise une approche très souple à la recherche, une approche qui tient compte de la rapidité avec laquelle la coordination de la politique publique favorisant la santé s'est imposée à l'attention, au Canada et dans de nombreux autres pays du monde, et qui reconnaît combien les connaissances sur le sujet sont embryonnaires à l'heure actuelle.

Enfin, il existe un vaste éventail d'approches qui peuvent être prises pour faciliter la recherche dans le domaine de la politique publique favorisant la santé, y compris celle qui porte sur la coordination d'une telle politique. Des centres de recherche interdisciplinaires pourraient être utiles et encourager davantage les intéressés, grâce à des bourses de perfectionnement professionnel. Il faudrait, dans les priorités de financement, reconnaître l'importance de la recherche dans le domaine de la coordination de la politique publique favorisant la santé.

MÉTHODOLOGIES

EXPÉRIENCES FONDÉES SUR LA COMBINAISON DE L'ACTION ET DE LA RECHERCHE

Douglas E. Angus
Kathryn Tregunna

Institut pour les installations médicales de l'avenir
Ottawa

POINTS SAILLANTS

- Combiner la recherche et l'action soulève des questions qui chevauchent plusieurs éléments du Plan d'ensemble de la promotion de la santé. Il existe un besoin crucial de combiner efficacement l'action et la recherche.
- Le processus rationnel de planification peut permettre d'orienter les composantes du plan d'ensemble et assurer que des initiatives appropriées et des recherches efficaces s'ensuivront.
- Un examen de la documentation concernant la combinaison de l'action et de la recherche à l'aide d'un modèle rationnel de planification illustre plusieurs questions d'ordre méthodologique auxquelles on doit trouver une réponse. Il faudra notamment :
    - s'assurer que les intervenants évaluent les statistiques relatives à la santé et que les données soient utilisées de façon appropriée dans un climat propice à une prise de décisions rationnelle, et
    - trouver le savoir-faire qui permettra aux dispensateurs des services et aux groupes communautaires de participer à l'action et à la recherche à chacune des étapes de la planification.
- Il est en outre recommandé :
    - que des objectifs nationaux soient fixés pour l'action et la recherche et que les organismes de décision soient chargés de leur fixer un ordre de priorité et d'atteindre ces objectifs;
    - qu'une base de données complète englobant les indicateurs de santé manquants soit établie. On pourrait y parvenir en effectuant périodiquement une enquête nationale;
    - que la priorité soit donnée à des concepts de recherche non traditionnels et à des approches multi-dimensionnelles au regard de l'action et de la recherche. On devrait également exiger, en vue du financement des projets, que ceux-ci comportent un système d'évaluation bien conçu qui tienne compte et du processus à suivre et des résultats;
    - que l'on se penche sur les questions méthodologiques importantes et sur les connaissances qui nous font défaut en ce qui a trait à la combinaison de l'action et de la recherche, avant d'établir les priorités en matière de recherche pour chaque élément du plan d'ensemble;
    - que l'importance de la diffusion de l'information soit reconnue et que les ressources nécessaires soient allouées à cette fin. Pour une diffusion efficace de l'information, on doit identifier des groupes-cibles et mettre au point des véhicules appropriés aux besoins de chacun;
    - que les principaux intervenants dans l'action et la recherche soient invités très tôt à participer de façon à s'assurer que les connaissances et l'information seront diffusées et qu'on obtiendra un appui pour le processus action/recherche, les résultats et les initiatives ultérieures.
    - que tous les projets de recherche soumis aux organismes de financement devraient prévoir un instrument d'évaluation bien conçu portant sur les méthodes de promotion de la santé les plus efficientes et les plus efficaces.

ANTÉCÉDENTS ET MÉTHODOLOGIE

Les antécédents : « La santé pour tous »

Avec la publication de « *La santé pour tous : Plan d'ensemble de la promotion de la santé* » le 18 novembre 1986, le ministère de la Santé et du Bien-être social a donné à ses initiatives une orientation intéressante et stimulante à la fois pour la promotion de la santé.

L'une de ces initiatives a été le recensement des publications portant sur chacun des principaux éléments du plan d'ensemble. On a résumé la documentation pertinente en signalant les connaissances qui nous font défaut, en soulignant les questions d'ordre méthodologique et en proposant des sujets de recherche prioritaires et des initiatives subséquentes.

Le sujet : Expériences fondées sur de la combinaison de l'action et de la recherche

Outre les neuf principaux éléments du plan d'ensemble, un autre sujet (« Expériences fondées sur la combinaison de l'action et de la recherche ») a été ajouté à la liste des domaines à explorer. Ce sujet peut être considéré comme une partie intégrante de chacun des éléments du plan d'ensemble. Pour chaque action, mécanisme et stratégie de promotion de la santé, il est absolument nécessaire de combiner efficacement l'action et la recherche.

L'approche : Un modèle rationnel de planification

Les expériences fondées sur la combinaison de l'action et de la recherche ont été étudiées dans l'optique d'un modèle rationnel de planification. La figure n° 1 du texte intégral du rapport donne un modèle de prise de décisions comprenant cinq étapes :

1. Évaluation des besoins
2. Élaboration de divers moyens d'intervention
3. Conséquences des solutions de remplacement et sélection d'une option
4. Application
5. Évaluation.

À chacune de ces cinq étapes, la recherche et l'action sont nécessaires. Dans le présent rapport, on essaie de dégager les liens essentiels qui existent entre la recherche et l'action à chaque étape du modèle rationnel de planification et entre les différentes étapes.

Une recherche documentaire et des entrevues des principaux informateurs ont été faites afin de déterminer les aspects théoriques et les aspects concrets qui accompagnent chaque étape du processus de planification, et de découvrir les maillons qui permettront d'allier efficacement la recherche et l'action.

L'étude de la documentation pertinente a consisté à rechercher les ouvrages publiés et inédits. Cette documentation fait état des expériences effectuées aux niveaux international, national et municipal. On a repéré les documents publiés grâce à une liste informatisée des publications et en passant en revue différents textes résumés, y compris ceux produits à cette fin par la Direction de la promotion de la santé. Les études inédites ont été découvertes par différents moyens, notamment au moyen d'entretiens avec des informateurs clés et des personnes ressources rencontrées à l'occasion d'autres activités à l'Institut pour les installations médicales de l'avenir.

On a dressé une liste des informateurs clés et des personnes participant à la recherche ou à la planification des programmes et à leur application aux niveaux local, provincial et national, un peu partout au Canada. Cette liste et les questionnaires utilisés lors des entrevues avec les informateurs clés forment l'annexe C du rapport intégral.

Les échanges d'informations qui ont eu lieu avec les autres responsables de l'étude au cours d'une réunion tenue les 21 et 22 septembre 1987 ont apporté un précieux enrichissement aux renseignements déjà communiqués par les informateurs clés. Plusieurs d'entre eux ont reconnu lors de la réunion de septembre que les données contenues dans les études inédites et les informations recueillies auprès des informateurs clés ont été très précieuses pour l'identification et la compréhension des questions examinées.

L'étape suivante

Les concepts fondamentaux, les points forts et les faiblesses associés à la combinaison de l'action et de la recherche se sont précisés au fur et à mesure que progressait l'analyse de la documentation et des entrevues avec les informateurs. Des facteurs tels que le caractère multi-disciplinaire/intersectoriel du processus, la nécessité de fixer des objectifs à l'échelle nationale et de diffuser l'information, l'influence de la volonté politique, les priorités du financement, la participation du public et le rôle de la politique publique favorisant la santé, revenaient sans cesse au cours du processus rationnel de planification.

Cette analyse a permis de faire le point sur les connaissances qui nous manquent dans le domaine de la combinaison de l'action et de la recherche, les problèmes d'ordre méthodologique que l'on doit résoudre, la liste des questions prioritaires ainsi que

leurs conséquences sur le plan de la recherche et de l'action.

Ces conclusions sont détaillées dans l'annexe A du texte intégral du rapport et le présent document les résume ci-après.

PRINCIPALES CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Introduction

Une étude de la documentation spécialisée et des entrevues avec des informateurs clés ont été effectuées dans le but de jeter un peu de lumière sur les expériences faites pour combiner l'action et la recherche. Les informations à ce sujet ont été analysées dans l'optique d'un modèle rationnel de planification.

Dans le cadre des cinq étapes du modèle de planification rationnelle et entre chacune de celles-ci, l'action et la recherche sont étroitement liées. L'action peut conduire à la recherche ou l'exiger et, de son côté, la recherche peut conduire à l'action ou la rendre nécessaire. Les deux phénomènes peuvent se manifester simultanément.

Souvent, une recherche ou une action efficace est due au fait qu'une « personne compétente se trouve à l'endroit voulu au moment opportun ». Bien que la raison d'être du processus de planification n'empêche pas cela, elle fixe des paramètres qui permettent une utilisation mieux ciblée et plus efficace des ressources.

Il n'est pas surprenant que la plupart des informations recueillies au cours de l'étude de la documentation et des entrevues avec les informateurs clés portaient sur la détermination et l'évaluation des besoins (probablement les deux étapes qui sont les mieux comprises). Cela ne signifie pas qu'il ne reste plus rien à faire dans ces domaines. Au contraire, de nombreuses lacunes fondamentales qu'il faut combler en matière de savoir et de méthodologie se rapportent à la détermination et à l'évaluation des besoins.

SYNTHÈSE DE L'ÉTUDE DE LA DOCUMENTATION SPÉCIALISÉE ET DES ENTREVUES AVEC LES INFORMATEURS CLÉS

1. Détermination des besoins

Comme prévu, le processus de détermination des besoins est généralement bien compris. Toutefois, il faut étudier plus à fond les domaines de l'évaluation de la recherche, de l'établissement des objectifs nationaux, de l'identification des questions pertinentes, de la cueillette et de l'analyse des données, des informations pertinentes et utilisables à fournir et de la diffusion efficace de ces informations. Toutes ces questions doivent être traitées de façon satisfaisante à ce stade du processus rationnel de planification, afin que les étapes suivantes soient abordées avec succès.

Avant d'essayer de déterminer les besoins, on doit comprendre et apprécier la valeur de la recherche :

« La recherche, particulièrement celle qui concerne les services médicaux, lorsqu'elle est bien planifiée et réalisée en rapport avec des questions primordiales, n'est pas un luxe mais une nécessité pour l'évolution et l'amélioration systématiques des méthodes et des moyens visant à solutionner les problèmes qui se posent dans le cadre des stratégies d'aide à la santé. » (OMS, Cible : An 2000)

(Traduction)«... Il y a eu un manque d'enthousiasme au regard des statistiques concernant la santé, un manque apparent de compréhension de leur but social et de leur importance. » (*Australian Bureau of Statistics*)

La condition préalable la plus importante pour une combinaison efficace de l'action et de la recherche est l'établissement d'objectifs mesurables et réalisables. Ces objectifs permettront d'orienter toutes les démarches et recherches ultérieures.

Grâce aux modèles élaborés en Ontario, au Québec et aux États-Unis, les données disponibles peuvent être utilisées conjointement avec les avis d'experts pour fixer des buts et des objectifs :

« L'établissement d'objectifs est une étape cruciale pour la planification stratégique, un processus créateur destiné à orienter une organisation dans une direction déterminée. Les objectifs sont formulés en fonction de réalités sociales, politiques, économiques et technologiques. Ils permettent d'harmoniser les besoins de la collectivité et les ressources disponibles (monétaires, matérielles et humaines) afin de déterminer les priorités générales pour l'élaboration des programmes. En même temps, on favorise la coordination entre les divers ministères d'un gouvernement et entre les organisations, services et groupes au niveau communautaire... Finalement, les objectifs en matière de santé peuvent servir de point de départ pour l'évaluation des programmes de santé et pour la planification des politiques et des programmes futurs. » (Spasoff)

« Afin de faciliter l'utilisation efficace des ressources disponibles pour la prévention des maladies et la promotion de la santé, on a pris l'initiative de fixer des objectifs précis et quantifiables pour chacun des 15 domaines prioritaires. Pour lancer ce processus, 167 experts ont été invités à une conférence à Atlanta en juin 1979. Ces experts ont été répartis en 15 groupes de travail et on leur a confié la tâche de rédiger un avant-projet comportant des objectifs précis et quantifiables dans les domaines qui leur étaient assignés. Ces

documents ont été publiés et distribués à environ 3 000 particuliers et organisations pour examen et commentaires. Les projets ont été révisés en fonction des suggestions reçues et ont été redistribués en 1980 à ceux qui avaient présidé les groupes de travail à Atlanta, aux officiels du ministère de la Santé et des Services humains et au personnel des organismes fédéraux choisis. Les 222 objectifs nationaux ont fait l'objet d'une révision finale et le document intitulé « Promotion de la santé/Prévention des maladies : Objectifs pour la nation » a été publié à l'automne de 1980. » (Iverson)

Il faut remarquer que ce document vise les niveaux national et provincial. L'ordre de priorité des objectifs et les moyens de les atteindre devraient être déterminés aux niveaux régional et communautaire, de façon à tenir compte de la diversité des besoins et des ressources à l'échelle locale.

En plus d'orienter l'affectation des ressources, l'établissement d'objectifs permet d'apporter à la recherche un appui politique, ainsi que des engagements financiers.

Pour que la recherche et l'action soient effectivement liées, les projets doivent porter sur les questions pertinentes. Il est nécessaire, en matière de santé, d'avoir une vue d'ensemble qui tienne compte d'une large gamme de facteurs s'y rapportant tels que les caractéristiques socio-économiques, les styles de vie, les réseaux de soutien social, le logement et la génétique. Cette conception élargie doit aussi tenir compte des maladies, de la santé, des traitements, de la prévention et de la promotion. On devra étudier les aspects comportementaux et biomédicaux des questions soulevées. Au lieu de se concentrer sur les facteurs liés à l'individu ou à l'environnement et associés à une évaluation des besoins, on devrait prendre en considération, dans l'action et la recherche, l'interrelation de ces facteurs. Un plan d'action polyvalent est inconcevable sans une évaluation de l'ensemble des besoins fondée sur des recherches comportant une large gamme de variables liées à la santé et tenant compte de l'interrelation de ces variables.

Les évaluations exhaustives des besoins et les initiatives qui en découleraient doivent se fonder sur des données de référence et de tendances et non sur des données ponctuelles : comme l'ont fait remarquer les *Centers for Disease Control (États-Unis)* :

(Traduction)« Beaucoup de collectivités ne peuvent pas affecter les ressources financières limitées dont elles disposent pour les soins de santé, aux groupes à risque élevé ou à des situations curables, parce que ces collectivités ignorent leurs besoins. »

En plus des données nationales, on a besoin de données régionales et locales pour pouvoir planifier efficacement.

Des techniques appropriées de cueillette des données sont nécessaires pour que l'évaluation des besoins soit bien fondée. Cela peut exiger un effort de collaboration de la part des représentants du gouvernement, des universitaires, des chercheurs, des planificateurs, des dispensateurs de services et des groupes-cibles. Plus vite ils interviendront, plus il sera facile d'obtenir leur appui à l'étude de la question et aux conclusions et initiatives qui en découleront.

Les sources fiables d'information pourront comprendre des études rigoureuses ou plus rudimentaires d'ordre épidémiologique. Bien qu'elles ne remplacent pas des recherches plus scientifiques, les études épidémiologiques rudimentaires peuvent orienter les interventions en cas d'incertitude (Freudenberg).

Une fois les données appropriées recueillies, elles devront être analysées. L'expérience américaine montre que le fait de fixer des objectifs et de recueillir des données appropriées ne garantit pas que celles-ci seront analysées ou utilisées. L'évaluation des besoins ne se limite pas à fixer des objectifs et à recueillir des données : il faut encore que ces données soient utilisées.

En recueillant et en analysant l'information, les chercheurs et les spécialistes en information doivent savoir qui utilisera les données et dans quel but. La pratique de l'art pour l'art n'est pas exclue, mais lorsque l'action et la recherche sont combinées, l'information doit être utilisable et correspondre aux politiques adoptées.

La recherche n'est pas une fin en soi. La diffusion de l'information est un thème qui revient souvent dans la présente étude. À chaque étape, l'information recueillie doit être largement et efficacement diffusée pour que l'on puisse effectuer les changements et les innovations nécessaires en matière de recherche et d'action.

Comme le dit Mutter :

(Traduction)« La diffusion systématique des résultats de la recherche souligne le rôle critique que peut jouer la mise en valeur des conclusions de la recherche en tant qu'activité de promotion de la santé ».

L'information doit être présentée de façon à profiter au public visé. Il existe de nombreux véhicules efficaces pour la diffuser. Elle doit être communiquée à temps, non pas après des mois ou des années, mais le plus tôt possible, pour que l'on puisse apporter des changements. Grâce aux progrès de la technologie, on réussit souvent à réduire les délais de traitement et d'acheminement des données.

2. Conception d'autres moyens d'intervention

On ne peut aborder cette étape du processus de planification rationnelle qu'après avoir fixé des objec-

tifs et évalué les besoins. Comme nous le verrons, il y a une relation déterminante entre les résultats de l'évaluation des besoins, et la recherche et l'action requises pour concevoir d'autres moyens d'intervention. Des objectifs mesurables, une base de données complète et la diffusion de l'information sont à cet égard, indispensables.

La connaissance des besoins n'est qu'une première étape. Comment y répondre est la question qui se pose à ce stade. Il faut d'abord étudier les plans déjà conçus pour répondre à des besoins similaires. Toutefois, plusieurs des informateurs clés ont fait remarquer que ces plans n'ont pas fait l'objet d'une large diffusion.

On doit présenter convenablement les autres modalités d'intervention qui ont été conçues et en faire la promotion. La diffusion de l'information est, encore une fois, un maillon important qui permet de lier l'action et la recherche.

Si la question de savoir « quels sont les autres moyens d'intervention qui existent? » reste sans réponse ou si les solutions proposées ne sont pas applicables à des circonstances données, il faut partir de zéro pour en trouver d'autres. Les difficultés et les épreuves de ceux qui travaillent dans ce domaine reflètent certaines vérités importantes, à savoir : des aptitudes spéciales sont requises pour concevoir des moyens d'intervention, l'approche multi-dimensionnelle est la plus efficace, il faudrait envisager une politique publique favorisant la santé, plusieurs instruments d'action sont nécessaires, les efforts des divers organismes et groupes intéressés devraient être coordonnés et les moyens d'action être aussi souples que possible tout en atteignant les objectifs fixés et en répondant aux besoins.

Les politiques et les différentes modalités d'intervention doivent être analysées en fonction de leur impact prévu sur la santé. Il faut mettre davantage l'accent sur une politique publique favorisant la santé, c'est-à-dire sur le rapport qui existe entre la santé, les politiques qui s'y rapportent ou autres et l'impact des politiques en matière de santé sur d'autres secteurs.

Pour répondre à des besoins multi-dimensionnels, il est logique de choisir une approche multi-dimensionnelle. Une conception efficace exige la coordination et la coopération de divers services et organismes gouvernementaux, ainsi que de divers groupes communautaires.

Les plans d'action doivent être assez souples pour évoluer avec le temps et refléter l'apport de ceux qui l'appliquent, des clients et des évaluateurs.

Pour bien cibler les plans d'action, il faut identifier les groupes ou les situations qui seront visés (individus d'un âge déterminé, groupe d'un sexe ou d'une situation socio-économique, système politique, environnement ou la société en général).

Un élément essentiel de toute planification est la structure complexe des « organismes de décision ». Comme l'écrit succinctement Freudenberg :

(Traduction)« Ce que doivent savoir les administrateurs et les éducateurs c'est comment sont façonnées les politiques de santé, comment les politiques nationales se manifestent dans une institution particulière et comment les professionnels de la santé publique, agissant de concert avec les citoyens, peuvent influer sur la politique. Ils doivent se familiariser avec différentes stratégies en vue des changements politiques et savoir comment utiliser chacune d'elles. »

Ce point soulève d'importantes questions touchant la participation du public et une saine politique publique, qui sont deux éléments du domaine de la promotion de la santé. Il suffit de dire que la compréhension de ce processus « politique » et son intégration dans l'élabortion d'autres moyens d'intervention sont aussi importantes que les autres questions que soulève cette élaboration eu égard à la combinaison efficace de la recherche et de l'action.

Les modalités d'intervention existantes et nouvelles doivent faire l'objet d'une promotion efficace à tous les niveaux, depuis les organismes gouvernementaux jusqu'aux groupes communautaires et aux individus.

3. Conséquences des divers moyens d'intervention et choix d'une option

Les publications que nous avons consultées ne traitent pratiquement pas des conséquences des divers moyens d'intervention et du choix de l'un d'eux. Il fallait s'y attendre, car on envisage rarement en fait plus d'un plan d'action. Ce qui ressort des informations fournies par les informateurs clés c'est que, souvent, les conséquences des divers moyens d'intervention ne sont pas quantifiées (par ex. : coûts/avantages). Ainsi, le choix de l'intervention se fonde le plus souvent sur des motifs de convenance politique, financière ou en rapport avec les ressources, plutôt que sur des données fiables. En d'autres mots, on ignore les conséquences de la plupart des moyens d'intervention.

Il faut donc évaluer ces divers moyens et choisir l'un ou l'autre à partir des évaluations ainsi faites, puis diffuser l'information obtenue.

En examinant les conséquences de toutes les options qui permettraient d'atteindre un objectif, on essaie de voir laquelle serait la plus efficace et la plus efficiente.

Comme on l'a dit dans la section relative à l'élaboration de plusieurs moyens d'intervention, une approche multi-dimensionnelle est souvent la plus efficace. On peut mettre en oeuvre simultanément différents programmes pour atteindre un objectif. Dans ces circonstances, en évaluant les conséquences, la synergie potentielle ou les effets antagoniques de la

combinaison des programmes doivent être pris en considération.

Pour choisir un moyen d'intervention, il faut donner les informations et les outils nécessaires aux intéressés, afin qu'ils puissent décider lequel ils vont retenir. On a besoin de personnes expérimentées pour diriger les réunions et forger un consensus. Bien qu'aucune option ne soit dénuée de toute valeur, l'information est nécessaire pour que l'on prenne des décisions aussi rationnelles que possible.

Au fur et à mesure que l'on dispose de données sur les résultats des divers moyens d'intervention, on doit les diffuser largement pour que l'on puisse procéder à une planification.

4. Application

À ce stade du processus rationnel de planification, toute une série de questions et quelques réponses se dégagent. Qu'est-ce qui fait que la recherche se traduit en action : la volonté politique, la participation du public, l'aide des dispensateurs de services et des groupes de chercheurs, la participation du secteur privé, les lois et les règlements ou les engagements financiers? La réponse semble être une combinaison très subtile de tous ces facteurs ou de la plupart d'entre eux.

Les obstacles à la mise en oeuvre sont, comme le fait remarquer Kreuter, des contraintes considérables d'ordre politique, philosophique et économique dont on doit tenir compte de façon réaliste. La coordination et la coopération inter- et intra-institutionnelles sont nécessaires, ainsi que le soutien gouvernemental à la recherche et à l'action. Encore une fois, la recherche doit être appréciée à sa juste valeur.

Beaucoup d'intervenants ont pour mandat de veiller à ce que la recherche et l'action soient mises en train. La volonté politique est d'une importance capitale :

(Traduction)« Étant donné l'ampleur de la tâche consistant à assurer la santé pour tous, une forte volonté politique et la mobilisation du soutien du public sont des conditions fondamentales pour lancer l'action nécessaire et assurer que le pays entier s'engage résolument à réaliser cet objectif. » (OMS, Cible : An 2000)

Bien entendu, il faut une aide à tous les paliers du système, depuis le niveau politique jusqu'au niveau communautaire. Encore une fois, il faut obtenir la participation du public et des chercheurs pour réussir à combiner l'action et la recherche, particulièrement dans une société aussi pluraliste que celle du Canada.

Dans la documentation consultée, le secteur privé est également considéré comme un important groupe de pression. Bien que la question de savoir si et dans quelle mesure les lois et les règlements devraient intervenir dans la promotion de la santé, il ne fait pratiquement pas de doute qu'ils ont joué un rôle important à l'étape de l'application.

Comme le constatent beaucoup de rapports et des informateurs clés, l'action et la recherche souffrent souvent d'un manque de continuité, de contradictions, d'interruptions et de retards dus à des changements survenus dans les mécanismes de financement.

Somme toute, après avoir examiné un bon nombre des principales variables se rapportant à la mise en oeuvre de la recherche et de l'action, on peut dire que l'élément le plus important des stratégies efficaces d'application consiste, une fois que ces variables ont été recensées, à en tirer profit de façon synergique pour réaliser les changements souhaités.

Une fois l'inertie surmontée, la recherche et l'action peuvent être engagées avec succès. Il est même possible de trouver des compromis qui permettent de combiner efficacement la recherche et l'action. Selon une étude de cas présentée par Coulter, les domaines où les tensions se manifestent le plus fréquemment lorsqu'on essaie de combiner l'action et la recherche sont ceux du recrutement des sujets, de l'affectation des ressources en temps et en argent, de l'analyse et de l'évaluation des données. Cependant, « ce projet souple et les efforts faits pour l'appuyer ont prouvé que l'on peut mener une recherche rigoureuse en matière de services en coopérant avec les dispensateurs de services, même dans un domaine aussi délicat que celui des agressions sexuelles contre des d'enfants ».

Encore une fois, la diffusion de l'information joue un rôle important dans les efforts visant à combiner l'action et la recherche. La diffusion de l'information devrait faire partie intégrante de tous les projets en cours.

5. Évaluation

« L'évaluation des services de santé est le processus systématique et scientifique qui permet de déterminer la mesure dans laquelle une action ou un ensemble d'actions ont réussi à atteindre des objectifs préétablis. Elle consiste à mesurer ces objectifs, ainsi que la conformité, l'efficacité et l'efficience des services de santé. Elle permet de modifier l'ordre des priorités et de réaffecter les ressources en fonction de l'évolution des besoins en matière de santé. » (Hogarth 1978, cité dans l'ouvrage de Macpherson)

On comprend bien pourquoi il est nécessaire d'évaluer; quant à savoir pourquoi on ne le fait pas, voilà un autre élément à considérer dans la combinaison de la recherche et de l'action.

Bien des questions d'ordre méthodologique se posent en ce qui concerne l'évaluation. De nombreuses réponses à ces questions rappellent des sujets abordés précédemment sur l'importance qu'il faut attacher à la recherche et à l'évaluation, au besoin de créer un climat

propice à la prise de décisions rationnelles, au financement adéquat et à la fourniture des moyens facilitant la recherche et l'action.

Des attentes irréalistes au regard de certains projets de promotion de la santé, font souvent craindre les évaluations. Tel n'est pas le cas lorsque le programme comporte des objectifs bien définis et réalistes et que l'on se rend bien compte du temps qui peut s'écouler avant que des changements sensibles puissent être mesurés (un problème qui se pose souvent dans le cadre des projets de promotion de la santé). Dans ce domaine, les évaluateurs doivent estimer les progrès enregistrés une fois l'information et les changements implantés.

De bonnes évaluations exigent des aptitudes particulières. En étudiant des évaluations faites dans le cadre de projets financés par la Direction de la promotion de la santé, Daker a observé que les éléments de l'évaluation qui méritaient le plus d'attention étaient les objectifs, les types d'évaluation, le mode d'évaluation, les méthodes d'échantillonnage, la déperdition et la cueillette des données. Des méthodes ont été élaborées par plusieurs groupes pour faciliter la conception et l'application de meilleurs modes d'évaluation.

Les évaluations devraient tenir compte des données qualitatives et quantitatives. On n'entreprendra des évaluations que si l'on croit que les résultats seront utilisés.

La question du financement des évaluations présente deux aspects. Des fonds suffisants pour évaluer la méthode et les résultats de l'évaluation devraient être prévus dans le cadre du financement d'un projet. D'un autre côté, les projets ne devraient pas être financés s'ils n'incluent pas un élément d'évaluation approprié.

On se demande si l'on devrait recourir à des évaluateurs internes ou externes pour le processus d'évaluation. L'essentiel, c'est qu'une évaluation quelconque soit faite pour qu'on puisse ultimement se prononcer de façon impartiale sur les chances qu'on a d'atteindre efficacement et sûrement les objectifs fixés dans un projet.

Et, encore une fois, les résultats des évaluations devraient être distribués à différents publics et par différents moyens de diffusion.

LES CONNAISSANCES QUI NOUS MANQUENT

Nous avons besoin de savoir :

- quels sont les objectifs de santé aux niveaux national, provincial et local. Nous serons alors capables de nous concentrer sur les initiatives de promotion et de recherche;
- comment identifier et mesurer les indicateurs de l'état de santé. Plus particulièrement, nous avons besoin de combler les lacunes qui existent dans les données recueillis sur la santé, en mettant, entre autres, l'accent sur la santé plutôt que sur la maladie, sur le comportement plutôt que sur le recours aux institutions et en cernant un plus grand nombre de variables (par exemple, des indicateurs concernant le logement, les caractéristiques socio-économiques et la qualité de vie);
- quelles sont les tendances et les données de référence. Il ne suffit pas de jeter un simple coup d'oeil sur les besoins en matière de santé. Pour que des données utiles sur les tendances puissent être mises au point, les définitions et les mesures des variables recueillies doivent être cohérentes d'une période à l'autre;
- comment interagissent les variables pertinentes. Plus précisément, il nous faut plus d'informations sur les effets synergiques ou antagoniques possibles de la combinaison de stratégies multi-dimensionnelles pour satisfaire des besoins multi-dimensionnels;
- comment l'égalité peut être évaluée et contrôlée dans le système actuel de soins de santé, et
- les résultats des évaluations portant sur les méthodes et les résultats des divers moyens d'intervention.

Il nous faut mieux comprendre :

- comment fonctionne le système politique : comment la recherche se traduit en politique et la politique en action; et, comment et où influencer ce système aux paliers fédéral et provincial;
- comment concevoir d'autres moyens d'intervention;
- comment analyser les politiques et les actions et discerner leur impact sur la santé;
- comment effectuer des évaluations efficaces; et
- à quel public s'adresser et comment diffuser au mieux l'information.

QUESTIONS D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE

Les questions d'ordre méthodologique associées aux expériences fondées sur la combinaison de l'action et de la recherche portent sur les domaines suivants :

- l'évaluation de la recherche. Il faut nous assurer que l'importance et le but social des statistiques concernant la santé sont bien compris et évalués par le gouvernement et les organismes publics, et qu'il existe un climat propice à des prises de décisions rationnelles permettant l'utilisation de l'information;

- la mise au point de données utilisables ayant trait à la politique. Les projets doivent fournir des informations qui peuvent servir à effectuer des changements;
- les approches multi-dimensionnelles de préférence à celles qui ne tiennent compte que d'un seul facteur de risque;
- l'établissement d'objectifs mesurables et réalisables pour chaque projet;
- la confirmation des données « incertaines »;
- la mise au point de méthodes pratiques. Il faut des outils qui permettent aux dispensateurs de services et aux groupes communautaires de participer à l'action et à la recherche à tous les niveaux du processus de planification, particulièrement aux niveaux de l'évaluation des besoins (cueillette et analyse des données), de la conception d'autres moyens d'intervention, et de l'évaluation;
- la souplesse dans la conception des divers moyens d'intervention, des stratégies de mise en oeuvre, et de l'évaluation de la recherche et de l'action. Il faut du temps pour que les projets atteignent leur plein rendement;
- la diffusion efficace de l'information, c'est-à-dire, l'identification de publics-cibles et la mise au point de véhicules appropriés pour chaque public. La diffusion de l'information devrait être entreprise à chaque étape du processus de planification;
- la coordination et la concertation des efforts entrepris par des particuliers, des organismes et des gouvernements;
- l'encouragement des divers intervenants afin qu'ils se mettent à l'oeuvre sans tarder de façon qu'on puisse diffuser l'information et obtenir l'appui qu'il faut à l'égard du processus, des résultats et des initiatives ultérieures.

QUESTIONS PRIORITAIRES ET INCIDENCES SUR LA RECHERCHE ET L'ACTION

Les recommandations qui suivent se fondent sur l'analyse de la documentation consultée et sur les entrevues avec les informateurs clés. De même que chaque étape du processus rationnel de planification dépend de celles qui l'ont précédée, les recommandations suivantes sont présentées selon l'ordre des mesures à prendre, c'est-à-dire, l'établissement d'objectifs nationaux avant d'élaborer et d'évaluer les divers moyens d'intervention.

Nous aurions pu formuler beaucoup d'autres recommandations. Toutefois, celles que nous faisons ici reflètent les diverses catégories d'action et de recherche qui relèvent de la compétence du Groupe de travail sur les priorités de la recherche en matière de promotion de la santé et de prévention des maladies, du Programme national de recherche et de développement sur la santé et de la Direction de la promotion de la santé.

Nous recommandons donc ce qui suit :

1. Fixer des objectifs nationaux et laisser aux organismes locaux de prise de décisions le soin de choisir les méthodes permettant d'atteindre ces objectifs et d'en déterminer l'ordre de priorité. Dès l'établissement des objectifs nationaux, il faudra engager des fonds pour les réaliser et prévoir également un autre montant pour évaluer la première moitié du projet.

2. Établir une base de données complète comprenant les indicateurs de santé qui manquent encore. Le gouvernement fédéral devrait, conjointement avec les gouvernements provinciaux, financer une enquête triennale sur la santé de toute la population afin de constituer une base complète de données comprenant des données de référence et des données sur les tendances. Une telle enquête devrait s'étendre aux indicateurs de santé qui manquent et tenir compte de l'interaction des variables qui interviennent. Un « intermédiaire impartial » peut faciliter les choses en prenant l'initiative de cette enquête et en la dirigeant. Tel qu'indiqué dans le « Rapport du Groupe d'experts sur les objectifs en matière de santé pour l'Ontario » *(Report of the Panel on Health Goals for Ontario)* du mois d'août 1987, p. 105, le coût d'une telle enquête ne sera pas prohibitif :

   (Traduction)« Une fois les travaux préliminaires achevés, le coût de chacune de ces enquêtes serait inférieur à 1 million de dollars, ce qui équivaut à peu près aux coûts d'exploitation d'un seul lit dans un hôpital universitaire pendant la période triennale. »

3. Donner la priorité aux approches multi-dimensionnelles pour la recherche et l'action de préférence aux approches unidimensionnelles et financer l'évaluation des effets synergiques ou antagoniques éventuels de tels efforts.

4. Envisager le financement de projets de recherche non traditionnels. En évaluant la composante recherche d'un projet qui peut porter sur des facteurs liés au comportement, à l'environnement ou à la qualité, accorder à ce projet la même attention qu'aux projets expérimentaux contrôlés qui comportent seulement des mesures biomédicales, quantitatives ou qui ont trait au comportement individuel. De même, en déterminant les divers moyens d'intervention, encourager des

recherches qualitatives comme celles qui portent sur des groupes cibles et les méthodes Delphi.

5. Ne financer un projet que s'il comporte une évaluation bien conçue portant sur le processus lui-même et les résultats, et si le niveau du financement tient compte de la nécessité d'entreprendre des évaluations efficaces. Les évaluations doivent porter sur les moyens les plus efficaces et les plus efficients de prévenir les maladies et promouvoir la santé. Elles ne devraient pas se limiter aux coûts liés à un moyen d'intervention. Par exemple, il faudrait tenir compte des indicateurs de la qualité de vie.

6. Reconnaître que la diffusion de l'information constitue une partie intégrante de la recherche et de l'action et allouer des fonds en conséquence.

CONCLUSION

Les priorités énoncées ci-dessus seront étudiées par le Groupe de travail sur les priorités de la recherche en matière de promotion de la santé et de prévention des maladies, en même temps que celles que l'on a relevées à la suite des autres études de la documentation spécialisée.

Nos collègues auront déterminé les priorités pour un élément particulier du plan d'ensemble, par exemple, les soins auto-administrés ou une saine politique en matière de santé. Toutefois, avant d'agir en fonction de ces priorités, on devrait les étudier dans le cadre d'un processus rationnel de planification.

Les connaissances qui nous manquent, les questions d'ordre méthodologique et celles de priorité concernant les expériences portant sur la combinaison de l'action et de la recherche devraient être abordées avant de passer à l'action suivant les priorités établies pour chacun des éléments du plan d'ensemble. Quel que soit le domaine d'intérêt, le processus rationnel de planification peut servir de guide et garantir qu'une action appropriée et que des recherches efficaces seront financées et entreprises. Les priorités mentionnées dans le présent rapport devraient être considérées comme faisant partie intégrante du plan cadre et complétant chacun des éléments du Plan d'ensemble de la promotion de la santé. Par exemple, en ce qui concerne l'atténuation des injustices, quels sont les objectifs, les principaux intéressés et le niveau de soutien politique dont on dispose, à quelles évaluations va-t-on procéder et à quels moyens va-t-on recourir pour diffuser l'information?

Dès qu'on aura répondu à ces questions générales relatives au processus rationnel de planification, on pourra aborder des problèmes concrets dans le cadre du domaine à l'étude.

QUESTIONS D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE DANS L'ÉTUDE DES PROGRAMMES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

Carol Buck, M.D., Ph.D., D.P.H.

Département d'épidémiologie et de biostatistiques
Faculté de médecine
Université de Western Ontario
London

Il n'existe pas de version abrégée de ce document qui est le texte d'une étude distincte des recensions de la documentation et qui a été commandée séparément aux fins d'examen des questions d'ordre méthodologique liées à l'étude des programmes de promotion de la santé.

INTRODUCTION

Le coût d'un programme de promotion de la santé peut être substantiel. Par conséquent, il est essentiel d'avoir des preuves de l'efficacité du programme avant de décider de son application sur une grande échelle.

Pour obtenir ces preuves, la recherche est presque toujours nécessaire. Les méthodes de la recherche sur l'efficacité des programmes de promotion de la santé sont radicalement différentes de celles qu'on utilise dans les expérimentations physiologiques ou biochimiques, et sensiblement différentes des méthodes utilisées pour l'évaluation des agents thérapeutiques visant à guérir ou à soulager la maladie.

Pour étudier les méthodes de recherche requises pour l'examen de la promotion de la santé, on doit commencer par classifier les différents programmes. Je les classifierai selon leurs objectifs, parce que les questions d'ordre méthodologique sont étroitement liées aux objectifs.

CLASSIFICATION DES PROGRAMMES DE PROMOTION DE LA SANTÉ

1. Programmes conçus pour accroître la participation des citoyens aux décisions concernant la santé et les soins de santé (on a utilisé l'expression « prise en main » relativement à ces programmes et j'utiliserai désormais cette locution).
2. Programmes conçus pour rendre l'environnement plus favorable à la santé.
3. Programmes conçus pour modifier le style de vie des individus.

L'ordre que suit cette classification résulte d'une décision délibérée, car je crois qu'il est invraisemblable qu'un changement de grande envergure puisse intervenir dans les styles de vie si les membres de la communauté n'ont pas le sentiment de participer aux décisions en matière de santé et n'ont pas confiance dans la salubrité de leur environnement. Il est vrai que des améliorations sont intervenues dans les modes de vie, mais elles se sont limitées presque uniquement aux classes supérieures de la société. L'explication de ce phénomène va plus loin que celle donnée par la relation entre l'éducation et la capacité de réagir aux informations en matière de santé. Bien qu'une telle relation existe effectivement, je doute qu'elle puisse expliquer le phénomène dans sa totalité. Les échelons inférieurs de la société résisteront aux changements de style de vie aussi longtemps qu'ils auront le sentiment que leur influence sur les politiques relatives à la santé est presque négligeable, et aussi longtemps qu'ils seront persuadés que les facteurs environnementaux influent sur leur santé plus que les facteurs liés au style de vie. Nous devons être prêts à reconnaître que certaines de leurs perceptions et de leurs croyances sont peut-être justifiées.

RECHERCHES SUR L'EFFICACITÉ DES PROGRAMMES FAVORISANT LA PRISE EN MAIN

La méthode d'examen du programme est probablement la meilleure façon pour commencer. Un examen systématique du programme nous permettrait d'étudier les points suivants :

1. jusqu'à quel point les buts du programme étaient définis en termes mesurables;
2. les méthodes utilisées pour atteindre les buts;
3. les difficultés et les coûts liés à l'application des méthodes;
4. la mesure dans laquelle les buts ont été atteints.

Ce n'est qu'après avoir obtenu ces renseignements que l'on pourra, en toute logique, envisager la plus rigoureuse méthode de recherche de l'expérimentation. Il est vraisemblable que l'examen de la méthode d'évaluation révélera que certains programmes ont de telles lacunes dans leur réalisation, que toute poursuite de l'étude ne serait pas justifiée. La méthode expérimentale devrait être réservée aux programmes qui ont passé l'épreuve de l'examen, et à ceux qui présentent des méthodes alternatives pour atteindre les buts du programme.

Nous n'approfondirons pas la question de la conception des expérimentations pour tester l'efficacité des programmes favorisant la prise en main, parce que plusieurs de ses caractéristiques sont identiques à celles des expérimentations visant à déterminer l'efficacité des programmes environnementaux pour la promotion de la santé. Dans les deux cas, le niveau d'observation est presque toujours celui de la communauté plutôt que celui de l'individu.

LA RECHERCHE SUR L'EFFICACITÉ DES AMÉLIORATIONS À L'ENVIRONNEMENT

La notion de promotion de la santé recouvre un vaste domaine. Elle comprend la lutte contre la pollution, le contrôle des risques professionnels, les améliorations à la conception des routes, l'addition d'agents prophylactiques à l'environnement (par exemple, fluoration de l'eau), la manipulation des prix de l'alcool et du tabac, la réglementation du contenu des produits agro-alimentaires commercialisés

et plusieurs autres efforts de promotion de la santé qui visent l'environnement.

On doit donner à l'approche non expérimentale toute l'attention qu'elle mérite, avant d'aborder la méthode d'expérimentation qui est considérablement plus coûteuse. On peut mettre à profit les « expérimentations naturelles », comme le montre l'étude sur les différentes concentrations de fluor dans l'eau appliquées par des municipalités et ce, pour des raisons strictement géologiques. On a mené d'excellentes études de ce type, en prenant soin d'apparier judicieusement les municipalités de façon à contrôler les autres variables susceptibles d'influencer la carie dentaire. Il est intéressant de remarquer que les études non expérimentales ont donné des résultats presque identiques à ceux de l'étude expérimentale de la fluoration à Kingston et à Newburgh dans l'État de New York.

D'après les normes d'aujourd'hui, l'expérimentation faite dans l'État de New York serait considérée comme faussée, pour deux raisons. Premièrement la taille de l'échantillon ne pourrait pas correspondre à la population totale des deux villes, car les résidents d'une communauté se ressemblent plus que les résidents de deux communautés distinctes : aussi, dans cette expérimentation, la taille de l'échantillon se situe quelque part entre deux, (le nombre de communautés retenues pour l'expérimentation) et le nombre de citoyens dans les deux communautés. Buck et Donner (1982)[1] et Donner (1987)[2] étudient en détail la sélection aléatoire du groupe et les questions statistiques connexes. Deuxièmement, l'expérimentation n'était basée que sur une méthode à simple insu et non à double inconnue. Ceux qui examinaient les dents des enfants étaient tenus dans l'ignorance de leur lieu de résidence, mais les populations de Kingston et de Newburgh étaient renseignées sur la fluoration de leur eau. Par conséquent, il est concevable que les résidents de la communauté dont l'eau contenait du fluor avaient « aidé » l'expérimentation en appliquant des normes plus rigoureuses d'hygiène buccale.

Ces remarques visent à souligner le fait que des études expérimentales sur des programmes environnementaux pour la promotion de la santé, présentent plusieurs défis en matière de conception.

Bien que l'approche non expérimentale soit généralement moins coûteuse, je dois souligner ses limitations. Celles-ci sont particulièrement évidentes dans les cas où le programme met en jeu des facteurs autres que ceux de l'environnement physique. Prenons à titre d'exemple la législation qui relève le prix de l'alcool ou restreint l'accès aux débits de boissons. Supposons qu'une communauté limite plus strictement qu'une autre l'accès de ses habitants aux boissons alcoolisées. Il est possible que les membres de la première communauté soient tellement motivés qu'ils assimilent l'alcool à un danger pour la santé et qu'ils aient amendé leur législation en conséquence. Dans une telle communauté, une moindre fréquence des maladies liées à l'alcool et une plus faible mortalité imputable à ces maladies s'expliqueraient par l'attitude de ses citoyens face à la consommation d'alcool, plutôt que par la législation restreignant l'accès à l'alcool. Le même problème pourrait marquer d'autres études non expérimentales sur l'environnement et son influence sur la promotion de la santé. Par exemple, le respect des limitations de vitesse et l'usage des ceintures de sécurité pourraient refléter des préoccupations personnelles au sujet des accidents de voitures, plutôt que les effets de la législation elle-même.

L'approche non expérimentale est utile en tant que méthode préliminaire pour évaluer les changements à l'environnement, mais on doit faire preuve de prudence dans l'interprétation de telles études. S'il est probable qu'un changement dans l'environnement est le résultat d'une modification des attitudes ou du comportement des individus, nous devons éviter de conclure sans preuve que le changement environnemental est directement responsable de l'amélioration de la santé. Par conséquent, avant d'entreprendre une étude non expérimentale, nous devrions étudier soigneusement la nature des rapports de causalité que le chercheur peut rencontrer.

L'approche non expérimentale pour l'évaluation des programmes environnementaux peut être améliorée grâce à l'utilisation de la méthode fondée sur la comparaison de données antérieures et postérieures à un événement, laquelle méthode réduit l'influence des variables exogènes. Par exemple, on peut comparer durant deux périodes les statistiques de morbidité et de mortalité résultant de maladies respiratoires, une de ces périodes étant antérieure et l'autre postérieure à la mise en oeuvre dans une communauté de moyens de lutte contre la pollution atmosphérique. Il peut s'avérer impossible d'utiliser la méthode comparative (période antérieure et période postérieure), les données relatives à la période de référence n'ayant pas été recueillies. Le désir d'appliquer sans retard un programme environnemental entre souvent en conflit avec le besoin de recueillir des données pour la période « antérieure ». Patience et prévoyance peuvent prévenir une telle situation.

LA RECHERCHE SUR L'EFFICACITÉ DES MODIFICATIONS AU STYLE DE VIE

La plupart des recherches dans ce domaine étaient fondées sur des méthodes d'observation plutôt que d'expérimentation. Les avantages attribuables à la perte

de poids, à l'abandon de la cigarette, à des exercices physiques plus fréquents, et à d'autres changements de comportement, ont été déduits à partir d'études qui établissent des comparaisons entre ceux qui ont adopté de tels changements et ceux qui ne l'ont pas fait, ou à partir de comparaisons des périodes antérieure et postérieure et concernant les personnes ayant modifié leur style de vie. Bien que les résultats de ces enquêtes semblent souvent convaincants, un doute résiduel persiste toujours. Était-ce le changement dans le style de vie, ou était-ce quelque caractéristique non mesurée de la personne ayant réussi le changement, qui a conduit à l'amélioration de son état de santé?

C'est pour cela que l'on a essayé d'utiliser la méthode expérimentale en vertu de laquelle c'est le chercheur plutôt que le sujet qui impose le changement au style de vie. Il est malheureusement très difficile d'appliquer la méthode expérimentale. En premier lieu, il faut un très grand nombre de sujets, spécialement si le résultat en matière de santé que l'on veut contrôler est rare ou même moyennement rare. Ainsi, par exemple, des études expérimentales sur l'effet des exercices sur la prévention de l'infarctus du myocarde sont menées sur des sujets à risque élevé plutôt que sur des échantillons de personnes tirées de la population générale, de façon à obtenir une fréquence suffisante de la maladie que l'exercice vise à prévenir.

On peut illustrer d'autres difficultés liées à la méthode expérimentale au moyen de l'étude participative menée en Ontario sur l'utilisation de l'exercice pour la prévention de la récurrence de l'infarctus du myocarde (Rechnitzer et al., 1983).[3] Cette expérimentation portait sur deux groupes distincts constitués de patients choisis au hasard, les membres de l'un des groupes étant soumis à des exercices intenses et les autres à un programme d'exercices légers. Ce deuxième groupe a servi à contrôler l'effet de placebo associé à la participation à un programme de groupe. Au terme de l'expérimentation, le taux de récurrence de l'infarctus était pratiquement identique dans les deux groupes, mais inférieur aux taux enregistrés lors d'études antérieures fondées sur l'observation. Trois interprétations de ce résultat sont possibles : premièrement, les exercices légers ou intenses auraient un effet préventif égal; deuxièmement, le fait d'appartenir à un groupe exercerait un effet préventif, et troisièmement, l'exclusion des patients à qui l'exercice était déconseillé aurait permis dans les deux groupes un meilleur résultat que prévu, sans que la pratique des exercices n'ait influencé ce résultat. Le problème d'interprétation aurait pu être atténué si on avait gardé un troisième groupe sous observation sans lui assigner aucune activité de groupe. Cette stratégie ne pouvait être adoptée car, même dans le cadre d'une expérimentation portant sur plusieurs centres, le nombre des patients n'était pas suffisant pour qu'on puisse constituer trois groupes distincts.

Un autre grave problème était celui des dérogations au programme parmi les patients participant à l'expérience. Ces dérogations se sont produites dans les deux sens. Dans le groupe soumis aux exercices intenses, un tiers ne réussirent pas à faire les progrès au niveau de l'activité cardiaque que les exercices intensifs devaient permettre. Dans le groupe soumis à des exercices légers, 15 % des patients firent de leur propre initiative les exercices visant à améliorer l'activité cardiaque en d'autres mots, la contagion du groupe de contrôle était substantielle. Dans les deux groupes, il y a eu un taux élevé d'abandon au cours de l'expérimentation. On peut prétendre que ces difficultés auraient pu être évitées si les sujets rétifs avaient été exclus de l'expérimentation avant la sélection aléatoire. Mais, il est plus difficile de déterminer le respect des consignes dans une expérimentation portant sur le style de vie que dans une expérimentation à caractère thérapeutique. Dans cette dernière, on peut prescrire aux patients un remède pendant une brève période d'essai et leur ingestion du remède peut être mesurée par des techniques diverses. Dans une expérimentation portant sur le style de vie, une période d'essai pour mesurer le respect des consignes devrait s'étendre sur un laps de temps assez long et aurait tendance à renforcer la contagion au sein du groupe de contrôle. Il sera peut-être possible de surmonter cette difficulté à l'avenir, si on peut mesurer le respect des consignes sans que les sujets n'entament effectivement le changement de style de vie que l'on veut étudier. Il n'existe pas encore, à ma connaissance, de test psychologique permettant une prédiction valide du respect des consignes en ce qui concerne un changement déterminé de comportement. La mise au point de tels tests constituerait une contribution importante à l'étude expérimentale de la valeur du changement de style de vie.

Si la méthode de l'observation laisse sans réponse certaines questions et si la méthode de l'expérimentation est d'application difficile, que peut-on faire pour évaluer un changement de style de vie? Je voudrais offrir une suggestion.

Nous pourrions commencer par une étude fondée sur l'observation de quelques individus. Si les résultats étaient suffisamment prometteurs, on pourrait contourner le problème de l'auto-sélection dans de telles études en effectuant une analyse de séries chronologiques multiples. Supposons, par exemple, que des études à base d'observations ont montré que la perte de poids d'un obèse est suivie par une réduction du risque de maladie cardiaque. On passerait alors à l'étude de diverses populations afin de déterminer la

tendance en ce qui concerne la fréquence de l'obésité d'une période à l'autre, et la tendance évolutive dans le temps de la fréquence des maladies cardiaques après une période d'attente appropriée. On ne s'attendrait à aucune corrélation entre ces deux tendances évolutives, si la perte de poids n'exerçait en fait aucune influence, ne paraissant significative qu'en raison du fait que les gens les moins prédisposés aux maladies cardiaques réussissent à perdre du poids. Par conséquent, si l'on observait une corrélation, elle renforcerait les conclusions des études fondées sur l'observation des individus.

La combinaison suggérée des deux approches non expérimentales n'est pas, évidemment, exempte de tout reproche. Dans l'étude des séries chronologiques, d'autres facteurs pourraient avoir influencé la fréquence des maladies cardiaques pendant la période consécutive à un changement dans la fréquence de l'obésité. S'il est impossible d'élucider ces facteurs, un problème demeurerait pendant.

Il existe des lacunes en ce qui concerne la disponibilité des données des séries chronologiques afférentes aux variables de style de vie. Si cette solution semblait avoir du mérite, la cueillette périodique de ces données devrait commencer immédiatement. Les États-Unis ont fait un pas encourageant dans cette direction en mettant en place dans 22 États le Système de surveillance des facteurs de risque liés au comportement (Behavioral Risk Factor Surveillance System) (MMWR, 1986).[4]

CONCLUSION

Il faut faire preuve de beaucoup d'ingéniosité dans la conception des recherches visant l'évaluation des programmes de promotion de la santé. Je crois que l'on devrait encourager davantage les chercheurs qui sont disposés à travailler sur ces problèmes difficiles de conception. Cela signifierait le soutien à la recherche sur la recherche, et, à mon avis, à long terme, l'adoption d'une telle stratégie serait profitable.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. C. Buck et A. Donner. *J. Chron. Dis.* 35:531, 1982.
2. A. Donner. *Amer. J. Epid.* 126:972, 1987.
3. P.A. Rechnitzer et al. *Amer. J. Cardiol.* 51:65, 1983.
4. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 35:441, July 11, 1986.